

# ***La mucoviscidose pour la fratrie de l'enfant malade***

*Renforcer les facteurs de protection pour diminuer  
les répercussions*

Travail en vue de l'obtention du titre de Bachelor of Science  
HES-SO en soins infirmiers

Par

**Lolita Bochud**

Promotion 2006-2010

Sous la direction de : Ralph Wisler

**Haute Ecole de Santé, Fribourg**

Filière soins infirmiers

Le 5 juillet 2010

## Résumé

Cette revue de littérature étoffée met l'accent sur les impacts comportementaux et psychologiques positifs et négatifs de la mucoviscidose et des maladies chroniques pédiatriques en général sur la fratrie d'un enfant malade. Grâce à onze recherches antérieures, un inventaire des différentes répercussions a pu être réalisé ; la littérature décrit de nombreux effets négatifs, tels que la dépression, l'agressivité, l'anxiété, mais peu d'études s'intéressent aux effets positifs. Cependant, les scientifiques mentionnent presque à l'unanimité l'importance d'un soutien social fort, d'une bonne communication familiale et des informations à donner aux enfants sains. Le modèle de Calgary relatif à l'évaluation de la famille (MCEF) permet de discuter des résultats en mettant en exergue le rôle infirmier ; des perspectives professionnelles sont proposées pour que le personnel infirmier puisse renforcer les facteurs de protection de la famille pour les enfants sains.

**Mots-clés :** mucoviscidose, maladie chronique, fratrie, répercussions psychologiques et comportementales, soins infirmiers pédiatriques.

## **Remerciements**

Je tiens à remercier tout d'abord Monsieur Ralph Wisler, directeur du travail de Bachelor, pour sa disponibilité et ses conseils précieux pour l'élaboration de cet écrit.

Mes remerciements vont aussi à mes inestimables relectrices, Sarah Bochud, Jacqueline Bochud, Jasmine Morand Tinguely et Chloé Hadyniak pour le temps consacré à corriger mon travail, ainsi qu'à Muriel Lamy pour son aide dans la recherche d'articles scientifiques.

# Table des matières

<b>Résumé</b> .....	<b>2</b>
<b>Remerciements</b> .....	<b>3</b>
<b>Table des matières</b> .....	<b>4</b>
<b>1. Introduction</b> .....	<b>5</b>
<b>2. Cadre d'étude</b> .....	<b>6</b>
2.1. Problématique .....	6
2.2. Question de recherche.....	8
2.3. Objectifs .....	9
2.4. Cadre de référence.....	9
<b>3. Méthodologie</b> .....	<b>13</b>
3.1. Stratégie de recherches.....	13
3.2. Recherches effectuées .....	14
3.3. Méthodes d'analyse des recherches.....	16
<b>4. Résultats</b> .....	<b>17</b>
4.1. Impacts négatifs et positifs de la mucoviscidose sur la fratrie saine.....	17
4.1.1. Impacts négatifs.....	17
4.1.2. Impacts positifs .....	20
4.2. Influence du genre, de l'âge et/ou de l'ordre de naissance .....	20
4.3. Facteurs protecteurs versus facteurs délétères pour la fratrie.....	22
4.4. Sévérité de la maladie de l'enfant atteint .....	24
<b>5. Discussion</b> .....	<b>25</b>
5.1. Point de vue critique des études.....	25
5.2. Structures de la famille .....	27
5.3. Développement de la famille.....	31
5.4. Fonctionnements de la famille .....	33
5.5. Perspectives infirmières.....	34
5.5.1. Perspectives infirmières au vu du modèle de Calgary .....	36
<b>6. Conclusion</b> .....	<b>37</b>
<b>7. Mot de l'auteure</b> .....	<b>39</b>
<b>Bibliographie</b> .....	<b>40</b>
<b>Annexe 1</b> .....	<b>43</b>
<b>Annexe 2</b> .....	<b>44</b>

# 1. Introduction

La mucoviscidose est la maladie génétique la plus présente dans la population blanche en Europe. Comme l'écrivent Eiser et al. (2001), l'avancée dans les traitements permet d'augmenter considérablement la qualité de vie et les chances de survie de l'enfant malade, alors que les familles s'adaptent et font face aux exigences de vivre avec un membre atteint de la mucoviscidose plus longtemps. En effet, les traitements se complexifient et s'intensifient au fur et à mesure que la maladie progresse, et sont souvent administrés à la maison ; ils sont donc introduits dans la routine familiale. Berge & Patterson (2004) parlent de l'influence de la maladie sur la famille et inversement, ainsi que du fonctionnement familial qui peut influencer l'adaptation des enfants à cette situation. Chaque membre affecte et est affecté par les autres ; partant de là, l'auteure fait l'hypothèse qu'il doit être difficile de faire face aux exigences de la maladie et à celle de la vie quotidienne pour les parents, mais aussi pour les enfants sains.

Cette revue de littérature étoffée vise à établir un inventaire, probablement non exhaustif, des différents impacts négatifs, mais aussi positifs, de la mucoviscidose sur la fratrie de l'enfant atteint au travers de onze études scientifiques. Les résultats des recherches sont présentés et amènent à une discussion où les perspectives infirmières sont développées. Cependant, les résultats sont à généraliser pour les maladies chroniques en général, puisque peu de recherches s'intéressent directement à la fratrie d'un enfant atteint de mucoviscidose.

## **2. Cadre d'étude**

Ce chapitre expose le chemin parcouru qui permet l'émergence de la question de recherche ainsi que du cadre de référence.

### **2.1. Problématique**

La fibrose kystique du pancréas, ou communément appelée mucoviscidose, est la maladie génétique menaçant le pronostic vital la plus fréquente en Europe ; elle concerne environ 1 naissance sur 2000 (Bulliard, s.d.). Aujourd'hui, grâce aux traitements rigoureux et précoces, l'espérance de vie varie entre 30 et 40 ans, alors qu'elle n'était que de 7 ans en 1965 (Caducée, 2010).

La mucoviscidose est héréditaire à caractère récessif puisque les deux parents doivent être hétérozygotes. Elle touche les glandes exocrines sécrétant du mucus anormalement visqueux, qui va tendre à bloquer les canaux des organes. Cette anomalie peut affecter les voies respiratoires, les tractus digestif, biliaire et génito-urinaire. La plupart des personnes atteintes de mucoviscidose souffrent d'insuffisance pancréatique, car le mucus épais et visqueux empêche la sortie des enzymes pancréatiques vers le duodénum impliquant des problèmes digestifs.

On diagnostique la fibrose kystique en mesurant la teneur en sel dans la sueur. La concentration salée est plus élevée que la normale car l'épithélium est incapable de réabsorber correctement les ions chlorure. La mucoviscidose est encore incurable ; le traitement est surtout symptomatique et individualisé selon la sévérité des cas. Il comporte, par exemple, la kinésithérapie (drainage des poumons, exercices de respiration...), l'activité physique pour expectorer les crachats, les aérosols, les bronchodilatateurs, les antibiotiques, les enzymes pancréatiques, l'apport de sel.

Cette maladie chronique n'est pas sans complication à long terme : un diabète peut s'installer à cause de la perturbation pancréatique, une cirrhose peut être la conséquence d'une obstruction des canaux biliaires du foie, une insuffisance respiratoire est inéluctable, la malabsorption peut conduire à une malnutrition. Les traitements sont contraignants et quotidiens (1 à 2 heures par jour en temps normal et jusqu'à 6 heures en cas d'infection) : ils permettent de faciliter l'évacuation du mucus et la digestion. Leur suivi rigoureux est essentiel pour l'état de santé du patient, notamment pour prévenir les péjorations. Il est aussi indispensable que l'enfant malade ait un régime riche et varié en tous les éléments (notamment lipides, protéides, glucides) de telle sorte qu'il devrait manger 20 à 30% de plus qu'un enfant sain.

Lorsque l'espérance de vie est sous la barre de 2 ans et si le malade répond à de nombreux autres critères (notamment l'hygiène de vie et la compliance aux traitements), une transplantation bi-pulmonaire peut être envisagée. Elle ne guérit en aucun cas de la mucoviscidose, mais elle permet de regagner une certaine qualité de vie. Selon les statistiques, 8 ans après une transplantation, 60% des patients opérés sont encore en vie (Bulliard, s.d.).

Comme nous le décrivent certains auteurs (Clairicia & Soulé, 1992 ; Leahey & Wright, 1991), cette maladie engendre des problèmes respiratoires, digestifs, éliminatoires, alimentaires et une apparence physique particulière (maigreur, hippocratisme digital). L'annonce du diagnostic de cette maladie complexe engendre un stress psychologique et social pour toute la famille. Ce traumatisme ne se limite pas au temps de l'annonce du diagnostic : la famille est amenée à revoir ses opinions sur la vie et la mort, ses valeurs morales, ainsi que ses attitudes. La sévérité du diagnostic peut avoir des répercussions psychiques pour chaque membre de la famille. Non seulement ils vont vivre avec l'angoisse d'une maladie grave et de la mort, mais aussi avec la notion de transmission génétique de cette maladie.

La naissance d'un enfant est une crise évolutive de la famille au même titre que le mariage, la retraite ou la mort (Frenck, 2002). La naissance d'un enfant

atteint dans sa santé est donc une double crise et peut engendrer plusieurs réactions psychopathologiques chez les parents : désinvestissement psychoaffectif, deuil anticipé de l'enfant, rejet ou abandon inconscient, surprotection excessive, etc.

L'auteure de ce travail s'intéresse aux répercussions psychologiques potentielles que peut rencontrer la fratrie d'un enfant atteint de mucoviscidose face à une maladie incurable et engendrant des soins quotidiens importants qui bouleversent l'équilibre familial.

## **2.2. Question de recherche**

**Quels sont les impacts psychologiques et comportementaux de la mucoviscidose sur la fratrie de l'enfant malade et comment, en tant qu'infirmier, renforcer les facteurs de protection pour diminuer les répercussions ?**

Cette question semble pertinente car le personnel infirmier est en étroite relation avec le patient, mais aussi avec les proches de ce dernier. Quand le patient est un enfant, il est évident que les soignants collaborent avec les parents, mais il semble aussi nécessaire de s'intéresser à sa fratrie. L'auteure suppose que des questions sur l'équilibre familial, sur les ressentis et le vécu de chaque membre peuvent être abordées lors d'entretiens infirmiers. Ce temps de parole devrait permettre de prendre conscience d'éventuels problèmes des enfants en santé qui pourraient prendre la forme d'agressivité, jalousie, déni de la maladie, retrait de la vie familiale, difficulté à trouver sa place dans la famille, surprotection du frère ou de la sœur malade ou au contraire, difficulté à s'attacher à cet enfant qui n'a pas un bon pronostic vital, ou encore tendance à ne pas oser se plaindre. L'auteure tentera aussi, aux travers d'articles scientifiques, de mettre en exergue des conséquences positives sur la fratrie, telles qu'un sens plus développé des responsabilités et une maturité précoce.

Il est aussi du ressort infirmier d'encourager les parents à offrir des temps privilégiés et privés avec leurs enfants non malades. Une telle démarche devrait permettre une acceptation plus facile de la maladie, ainsi qu'un épanouissement plus aisé au sein de la famille.

### **2.3. Objectifs**

Le premier objectif de cette revue de littérature est de faire un inventaire des impacts positifs et négatifs de la mucoviscidose sur la fratrie de l'enfant malade.

Le deuxième objectif est de permettre aux infirmiers d'en prendre (mieux) conscience pour pouvoir diminuer les répercussions de la maladie sur les enfants sains en renforçant les facteurs protecteurs.

### **2.4. Cadre de référence**

Un modèle systémique semble pertinent comme cadre de référence pour ce sujet. En effet, comme exposé ci-dessus, la famille au complet est touchée par l'annonce d'un diagnostic d'une maladie chronique chez un enfant et l'infirmier devra soigner non seulement le patient, mais également son réseau social.

Le modèle de Calgary relatif à l'évaluation de la famille (MCEF) a été retenu car il a non seulement un caractère multidimensionnel, mais il a surtout été conçu par deux enseignantes, cliniciennes, chercheuses et auteures pour la pratique infirmière, Lorraine M. Wright et Maureen Leahey. Ce modèle a évolué au cours du temps puisque, depuis 1984, il est paru quatre éditions en langue anglaise et trois en français. Ces différentes publications prouvent l'intérêt et la motivation des auteures pour ce sujet.

Le MCEF se base sur trois catégories d'analyse : la structure, le développement et le fonctionnement de la famille (Leahey & Wright, 2007). « Chacune de ces catégories se divise en un certain nombre de sous-catégories, parmi lesquelles *chaque infirmière* choisira celles qui conviennent le

mieux à *chaque* situation clinique et à *chaque* étape du processus d'évaluation. » (ibid, p. 60) L'infirmier juge ce qui est pertinent à savoir dans l'ici et le maintenant, en gardant à l'esprit que l'évaluation évoluera au fil du temps et que certaines sous-catégories non pertinentes à un moment peuvent le devenir plus tard, et inversement. L'idée du portrait de la famille à un moment précis est à retenir. Il semble aussi important de souligner la corrélation entre l'expérience professionnelle et privée du soignant et l'évaluation qu'elle fera de la famille.

Pour visualiser le modèle, il paraît utile de le schématiser (Leahey et al., 2007, p. 61) :



La structure interne comprend la notion de composition familiale. Il est dès lors important de définir de qui est composée une famille. « La famille est un groupe de personnes qui sont unies par des liens affectifs solides qui leur confèrent un sentiment d'appartenance et qui les poussent à s'engager dans la vie les uns des autres » (Bell, Watson & Wright, 1996, cité par Leahey et al., 2007, p. 63). Pour Stuart (1991, cité par Leahey et al., 2007, p. 63), « la famille compte cinq caractéristiques essentielles :

1. La famille forme un système ou une unité.
2. Ses membres n'ont pas nécessairement de liens de parenté entre eux et ne vivent pas toujours ensemble.
3. L'unité familiale peut comprendre ou non des enfants.
4. Les membres de la famille sont liés par un engagement et un attachement qui impliquent des responsabilités réciproques.
5. Le rôle de la famille en tant qu'unité est de protéger, de nourrir et de socialiser ses membres. »

Les auteures notent la nécessité pour le personnel infirmier de ne pas s'arrêter à la famille traditionnelle puisque, au vu de ces définitions, la famille ne se résume pas à des liens de sang, maritiaux ou d'adoption. Pour le travail d'évaluation clinique, Leahey et Wright proposent que la famille définisse tout groupe qui se reconnaît en tant que tel.

Une évaluation infirmière est importante pour déceler un problème quelconque dans la dynamique familiale. Si l'infirmier juge une intervention professionnelle utile, il doit proposer celle qui peut favoriser le changement. Pour ce faire, le modèle de Calgary relatif à l'intervention auprès de la famille (MCIF) est « un cadre de référence organisationnel qui permet de vérifier si une intervention proposée par l'infirmière convient à un aspect particulier du fonctionnement de la famille » (Leahey et al., 2007, p. 171). Le but de ce modèle est d'assurer la promotion, l'amélioration et le maintien du fonctionnement familial dans les

domaines cognitif, affectif et comportemental en se fondant sur les forces et sur la résilience des membres de la famille. Dans leur revue littéraire, Bellin & Kovacs (2006) proposent plusieurs définitions de la résilience par divers auteurs : la résilience est une série de modes de comportements positifs et de capacités internes manifestée malgré des circonstances défavorables (Gilgun, 2006) ; la résilience ne devrait pas être définie comme une série de forces et de qualités statiques (Kirby & Fraser, 1997) ; la résilience n'est pas une caractéristique singulière ou attribuée qui protégera tout au long de la vie, mais un processus qui se développe (Glantz & Sloboda, 1999).

Il est nécessaire de mentionner que l'infirmier ne pourra rien imposer à la famille, il ne peut que proposer. Ses offres doivent être très concrètes et uniques pour chaque situation familiale. Pour ce faire, l'infirmier peut poser des questions linéaires pour bien cerner le problème ou des questions circulaires pour inciter un changement dans le domaine cognitif, affectif et/ou comportemental. Ces dernières peuvent permettre notamment de souligner les forces individuelles et familiales, de présenter des informations ou des opinions, de légitimer des réactions affectives, d'inviter chaque membre de la famille à faire le récit de son expérience avec la maladie. Il est primordial de présenter les forces et les ressources vues en chacun pour que le changement puisse se réaliser. Le personnel infirmier possède un rôle de promoteur de la santé ; il est donc professionnel de s'inquiéter des familles.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Cette définition, malgré l'idéal qu'elle relate, est intéressante pour le thème de ce travail et amène une hypothèse : ce n'est pas parce que la fratrie n'est pas atteinte de mucoviscidose qu'elle se sent pour autant en santé.

### **3. Méthodologie**

Le devis choisi pour ce travail de Bachelor est une revue de littérature étoffée puisqu'une telle recherche permet de faire le point sur l'état des connaissances scientifiques sur un sujet et de mieux connaître cette thématique. Rossiter & Sharpe (2002) notent, dans leur méta-analyse, qu'au regard des dates de publication des études, de plus en plus de scientifiques s'intéressent à la fratrie d'un enfant atteint d'une maladie chronique. Cet engouement se remarque déjà à partir des années 1980, ce qui laisse supposer que des études relativement récentes seront utiles pour développer une revue de littérature. Il est intéressant pour l'infirmière de s'appuyer sur des résultats probants et de bénéficier d'écrits publiés pour évaluer les pratiques en vigueur et recommander les changements dans la prise en soin afin de l'améliorer. De plus, ce type d'études est aussi profitable financièrement puisque, en exploitant des écrits déjà publiés, le chercheur travaille au moindre coût.

#### **3.1. Stratégie de recherches**

Les recherches d'études scientifiques pour permettre l'élaboration de ce travail ont été effectuées au moyen des moteurs de recherches PubMed et OvidSP entre octobre 2008 et mai 2010.

Pour pouvoir être introduites dans cette revue de littérature, les études devaient avoir été publiées entre 1980 et 2008 en anglais, français, allemand ou espagnol et s'intéresser aux impacts psychologiques et comportementaux d'une maladie chronique comme la mucoviscidose sur la fratrie de l'enfant atteint. Les enfants sains devaient être âgés au maximum de 18 ans.

Ont été exclues les études portant sur l'impact de la maladie chronique sur l'enfant malade ou sur ses parents uniquement, sur les impacts physiologiques de la maladie sur la fratrie saine ou sur les répercussions de la mort d'un enfant avec une atteinte chronique sur ses frères et sœurs en bonne santé.

### 3.2. Recherches effectuées

Lors des recherches électroniques, différents termes Mesh sont utilisés dont voici la liste : chronic disease / siblings / family / cystic fibrosis/ psychology / sibling relations / adaptation psychological / pediatric nursing.

Ces termes choisis semblent pertinents car ils comprennent non seulement des notions assez larges, comme la maladie chronique ou la famille, mais aussi des concepts plus ciblés, comme par exemple la fibrose kystique ou encore la fratrie. L'auteure ne se crée ainsi pas d'inutiles barrières et obtiendra un plus large éventail d'études potentiellement intéressantes.

#### **Stratégie 1:**

("Cystic Fibrosis"[Mesh] AND "Siblings"[Mesh]) AND "psychology"

#### **Résultats:**

5 recherches trouvées dont la suivante a été retenue :

- Berg, U., Kornfält, R., Rydén, O. & Wennström, I. L. (2005).

#### **Stratégie 2:**

("Sibling Relations"[Mesh] AND "Cystic Fibrosis"[Mesh]) AND "Adaptation, Psychological"[Mesh]

#### **Résultats:**

7 recherches trouvées dont les suivantes ont été retenues :

- Eiser, C., Foster, C., Goldman, P., Oades, P., Rice, S., Sheldon, C., Tripp, J. & Trott, J. (2001).
- Breslau, N. (1982).

#### **Stratégie 3:**

"Cystic Fibrosis"[Mesh] AND "Sibling Relations"[Mesh]

#### **Résultats:**

16 recherches trouvées dont la suivante a été retenue :

- Bryon, M., Eiser, C. & Foster, C.L. (1998).

#### **Stratégie 4:**

("Chronic Disease"[Mesh] AND "Sibling Relations"[Mesh]) AND "Pediatric Nursing"[Mesh]

#### **Résultats:**

6 recherches trouvées dont la suivante a été retenue :

- Barnard, M.U., Hanson, S., Karlin, R., Liebergen, A., Olson, J., Ridder, L., Tobin-Rommelhart, S. & Williams, P.D. (1997).

#### **Stratégie 5:**

("Chronic Disease"[Mesh] AND "Siblings"[Mesh]) AND "Adaptation, Psychological"[Mesh]

#### **Résultats:**

17 recherches trouvées dont les suivantes ont été retenues :

- Bellin, M. H. & Kovacs, P. J. (2006).
- Rossiter, L. & Sharpe, D. (2002).

#### **Stratégie 6:**

("Chronic Disease"[Mesh] AND "psychology "[Subheading]) AND "Siblings"[Mesh]

#### **Résultats:**

27 recherches trouvées dont la suivante a été retenue:

- Barnard, M., Curry, H., Graff, J.C., Hafeman, C., Hanson, S., Liebergen, A., Leuenberg, K., Ridder, L., Sanders, S., Setter, R.K., Stanton, A., Williams, A.R. & Williams, P.D. (2002).

#### **Stratégie 7:**

Les trois études suivantes ont été trouvées grâce au moteur de recherches OvidSP en insérant les mots-clés « chronic disease » et « siblings ». La recherche a ensuite été affinée en ajoutant le terme « cystic fibrosis ».

- Lenton, S., Lewis, M., Mastroyannopoulou, K. & Stallard, P. (1997).
- Berge, J. M. & Patterson, J. M. (2004).
- Williams, P. D. (1997).

Force est de constater que le nombre d'études s'intéressant uniquement à la mucoviscidose est restreint ; sur onze études, seul quatre s'intéressent uniquement à cette pathologie. Cependant, comme l'écrit Williams (1997), les affections chroniques pédiatriques quelles qu'elles soient possèdent des problèmes communs qui demandent à la famille des ressources physiques, financières et émotionnelles. Barnard et al., (1997 ; 2002) remarquent aussi des besoins communs entre les différentes maladies. Partant de ces affirmations, il serait judicieux de reformuler l'objectif par rapport aux maladies chroniques pédiatriques en général.

### **3.3. Méthodes d'analyse des recherches**

Après analyse des recherches (cf. Annexe 2), les résultats ont été organisés par catégorie et sont exposés comme tels dans le chapitre suivant. Cette revue de littérature a trouvé quatre grands résultats au travers des onze études scientifiques retenues : (1) les impacts négatifs et positifs de la mucoviscidose sur les enfants sains, (2) l'influence du genre, de l'âge et de l'ordre de naissance sur les impacts, (3) les facteurs protecteurs et négatifs pour la fratrie et (4) l'impact selon la sévérité de l'atteinte. Regrouper ainsi les résultats des différentes études a permis de mieux comprendre l'impact qu'a une maladie chronique sur la fratrie saine.

Les chapitres « discussion » des études ont aussi été analysés, ce qui a permis de mettre en évidence des propositions d'action pour la pratique.

## **4. Résultats**

Comme susmentionné, les différents résultats trouvés sont présentés par catégorie, ce qui permet de répondre au premier objectif de cette revue de littérature, à savoir faire l'inventaire des impacts négatifs et positifs de la maladie chronique sur la fratrie.

### **4.1. Impacts négatifs et positifs de la mucoviscidose sur la fratrie saine**

Il est intéressant de mentionner que les onze études retenues concluent que la maladie chronique en général a un impact négatif sur la fratrie de l'enfant malade, alors que seulement trois rapportent des répercussions positives.

#### **4.1.1. Impacts négatifs**

Howe (1993, cité par Rossiter et al., 2002) rapporte que ces enfants montrent plus de symptômes dépressifs et d'anxiété que d'agressivité. Breslau (1982), de son côté, écrit que la proportion des enfants avec un frère ou une sœur malade chronique classifiés comme sévèrement atteints psychologiquement n'est pas significativement différente de celle des enfants de la communauté. En effet, la fréquence d'une dépression et anxiété n'est pas significativement différente entre la fratrie d'un enfant malade et celle d'un enfant sain. Par contre, elle note un fonctionnement psychologique pathologique, notamment des comportements agressifs. Pour Breslau, Weitzman & Messenger (1981) ainsi que Derouin & Jessee (1996, cités dans Berge & Patterson, 2004), la fratrie d'un enfant atteint de mucoviscidose a un risque augmenté de rencontrer des problèmes psychologiques, tels que dépression et anxiété. De plus, elle montre davantage d'agressivité, de jalousie et de comportements délinquants que les enfants avec une fratrie saine ; ceci pourrait être expliqué par moins d'attention de la part des parents (Breslau et al., 1981 ; Foster, Bryon & Eiser, 1998 ;

Phillips, Bohannon, Gayton & Friedman, 1985 cités par Berge et al., 2004). Bellin et al. (2006), dans une revue de littérature, citent des auteurs qui ont aussi trouvé un plus grand risque de développer des difficultés psychosociales et émotionnelles (Taylor, Fruggle & Charman, 2001) ainsi que comportementales (Tritt & Esses, 1988). Williams (1997), dans sa revue de littérature, rapporte que les études transverses notent une fréquence élevée de détresse chez la fratrie d'un enfant atteint d'une maladie chronique manifestée au niveau social, académique, émotionnel et comportemental (délinquance). Toujours selon les résultats de Williams (1997), les études possédant un large échantillon, un groupe de contrôle et utilisant un outil standardisé pour collecter les données, montrent que les risques augmentent pour la fratrie de développer des troubles tels qu'une faible estime de soi, un retrait social, des plaintes somatiques, de pauvres relations avec les pairs, un sentiment de solitude et d'isolement, un état dépressif, de l'anxiété, des problèmes scolaires, de faibles compétences sociales et des problèmes de comportements intériorisés et extériorisés. Au contraire, les études avec un petit échantillon, sans groupe de contrôle ni outil standardisé, ne rapportent aucun risque pour la fratrie.

Lenton, Lewis, Mastroyannopoulou & Stallard (1997) démontrent, au travers de questions à la fratrie saine, que ces enfants peuvent rencontrer des problèmes émotionnels et/ou comportementaux et que le sentiment dominant par rapport à la maladie de leur frère ou sœur est la tristesse, et ce surtout si le diagnostic est récent. En effet, plus il est récent, plus ils ont l'impression d'avoir trop de responsabilités à la maison, de moins inquiéter leurs parents avec leurs propres soucis, d'être moins aptes à leur parler de sujets généraux ou d'école et d'être ignorés par eux. Barnard et al. (1997), dans leur étude pilote, parlent des mêmes symptômes (ignorance de la part de leurs parents, attention moindre de la part des gens en général par rapport à celle portée à l'enfant malade), mais sans faire de lien avec la pose récente d'un diagnostic. Lenton et al. (1997) rapportent aussi qu'il n'est pas évident pour ces enfants d'oublier l'espace d'un moment que leur frère ou sœur est malade. Ils disent également que leurs propres amis expriment plus d'inquiétude quant à la maladie de leur frère ou

sœur que pour eux. Plus le temps passe, moins la fratrie est optimiste quant à la disparition de la maladie.

Selon Thompson & Gustafson (1996, cités par Berge et al., 2004), la situation dans laquelle se trouve la fratrie d'un enfant atteint de mucoviscidose est difficile : elle peut être amenée à procurer des soins tout en vivant des sentiments de jalousie, de négligence ou de frustration.

Barnard et al. (1997) se sont intéressés aux perceptions de la fratrie sur leur expérience mais aussi à celles des parents sur le vécu de leurs enfants sains : après avoir établi une triangulation des différentes réponses, l'isolement et le ressentiment sont les effets perçus par les deux parties les plus communs. Eiser et al. (2001), en s'intéressant aux différences de traitements parentales entre les enfants sains et l'enfant malade, rapportent que les parents ne réalisent souvent pas les divergences jugées non intentionnelles, mais perçoivent néanmoins du ressentiment chez leur(s) enfant(s) sain(s). Ceci est porté sur le fait que l'enfant malade demande plus d'attention due aux traitements, fait souvent mal compris par la fratrie en santé.

Selon Barnard et al. (1997), chaque parent rapporte au moins un effet négatif de la maladie sur la fratrie, comme par exemple la chute des résultats scolaires, l'impression qu'elle a causé la maladie, le fait d'avoir dû grandir trop vite, etc. Rossiter et al. (2002) ont démontré que les rapports parentaux sur leurs enfants sains sont souvent plus négatifs que les auto-évaluations des enfants eux-mêmes.

Enfin, Eiser et al. (2001) amènent la notion que l'impact de la mucoviscidose est dynamique et non statique, car il s'agit d'une maladie avec des variations dans l'état de santé, des péjorations qui demandent une nouvelle adaptation pour chaque membre de la famille à chaque nouveau traitement, à chaque nouvelle exigence.

#### **4.1.2. Impacts positifs**

Peu d'études se focalisent sur l'impact positif que peut avoir la maladie sur la fratrie de l'enfant atteint. Rossiter et al. (2002) arrivent au résultat que, malgré le fait d'avoir un frère ou une sœur atteint d'une maladie chronique puisse être associé à des difficultés dans un certain nombre de domaines, la relation fraternelle peut néanmoins être résiliente et peut même se développer dans le contexte du handicap (plus grande empathie et meilleure compréhension de l'individu handicapé). Bellin et al. (2006) citent des auteurs qui ont démontré que la fratrie d'un enfant malade peut développer son empathie et sa compassion (Kiburz, 1994) aussi bien que de la patience et une grande sensibilité (Tritt et al., 1988). Williams (1997) mentionne aussi des scientifiques qui ont trouvé des impacts positifs à la maladie chronique sur la fratrie ; Harder & Bowditch (1982) rapportent une grande cohésion familiale et une maturation personnelle chez 16 enfants dont le frère ou la sœur souffrait de mucoviscidose, Kramer (1984) note aussi un développement d'une grande maturité et d'empathie.

#### **4.2. Influence du genre, de l'âge et/ou de l'ordre de naissance**

Différentes études se sont intéressées au genre, à l'âge de la fratrie ainsi qu'à l'ordre de naissance comme variables d'adaptation.

Ferrari (1984) et Lavigne & Ryan (1979, cités par Bellin et al., 2006) ont perçu que les garçons et les plus jeunes étaient plus sujets à rencontrer des difficultés que les filles et les plus âgés, alors que le contraire quant au genre a été reporté par Daniel, Miller, Billings & Moos (1986, cités par Bellin et al., 2006). Gallo, Breitmayer, Knafl & Zoeller (1992, cités par Bellin et al., 2006) ne rapportent, quant à eux, aucune différence selon le genre ou l'âge.

Lenton et al. (1997), dans leur étude transversale sans groupe de contrôle, notent qu'il n'y a pas de différence d'âge sur la fréquence à laquelle la fratrie pense à son frère ou sœur malade, ni sur le sentiment de tristesse dominant, ni

même sur les informations qu'elle aimerait recevoir sur la maladie. Breslau et al. (1981, cités par Berge et al., 2004), dans leur étude transverse où les comparaisons ont été faites avec des données normatives, rapportent des problèmes psychologiques chez la fratrie d'un enfant atteint de mucoviscidose et ce sans différence d'âge, ni de genre. Ces mêmes auteurs n'ont pas trouvé non plus une influence du genre sur les comportements problématiques.

Lenton et al. (1997) rapportent que près de la moitié de leur échantillon ne parle de la maladie de leur frère ou sœur à personne, que les enfants sains jeunes sont plus aptes à en discuter avec d'autres adultes qu'à leurs parents, mais que pour un garçon, il est difficile de s'exprimer avec n'importe quel adulte. De même, les garçons vivent plus fréquemment des problèmes émotionnels et/ou comportementaux et sont moins optimistes que les filles et les enfants de moins de 12 ans sur le fait qu'un traitement sera trouvé pour guérir leur frère ou sœur. Au contraire, pour Berg, Kornfält, Rydén & Wennstörn (2005), ce sont les filles qui rencontrent plus de difficultés que les garçons et ce autant sur le plan relationnel que mental.

Berg et al. (2005) trouvent qu'il n'y a pas de différence si l'enfant atteint de mucoviscidose est né avant ou après sa fratrie. Williams (1997), quant à lui, cite trois références (Breslau et al., 1981 ; Cowen et al., 1986 ; Tew & Laurence, 1973) qui rapportent que si la fratrie est une grande sœur ou un petit frère, il y aura plus de problèmes comportementaux (agression et délinquance chez le garçon et dépression/angoisse chez la fille). Breslau (1982) trouve qu'un garçon plus jeune que l'enfant malade est plus faible psychologiquement qu'un plus âgé alors que c'est le contraire chez les filles. Le fonctionnement psychologique et le comportement agressif de ces garçons sont significativement plus pathologiques si l'enfant sain est né moins de 2 ans après l'enfant malade. Bien que cette étude montre clairement que les garçons plus jeunes ont un comportement agressif alors que les filles ont plus tendance à montrer des signes d'anxiété ou de dépression (ce résultat n'est pas clairement significatif), son auteure suggère que les garçons ne sont pas plus vulnérables que les filles, mais qu'ils manifestent cette vulnérabilité différemment d'elles ; il est

sûrement plus difficile pour une maman de voir des symptômes dépressifs ou d'anxiété car les humeurs des enfants ne lui sont pas toujours avouées, alors qu'un comportement agressif est plus visible.

Enfin, Berg et al., (2005), en étudiant les effets de la mucoviscidose par genre de la fratrie, rapportent que les frères en bonne santé ont un score significativement plus élevé pour le talent, l'habileté et les caractéristiques physiques que le groupe de contrôle. Ils proposent une interprétation possible de ce résultat : l'enfant malade consomme tellement d'énergie au quotidien pour lutter contre la mucoviscidose qu'il donne à la fratrie l'impression d'être supérieur sur ces aspects-là. Les filles, quant à elles, ont aussi un score plus haut pour l'habileté et le talent, mais significativement plus bas pour les relations avec la famille. Dans le groupe de référence, un quart seulement des filles avaient un score aussi bas du point de vue relationnel ; les auteurs ont donc conclu à une corrélation entre la maladie et les problèmes relationnels.

### **4.3. Facteurs protecteurs versus facteurs délétères pour la fratrie**

Barnard et al. (2002) notent que les connaissances sur la maladie ont un effet modeste sur l'attitude de la fratrie face à l'atteinte chronique et sur son impact sur elle et la famille. Lenton et al. (1997), de leur côté, rapportent que 76% des enfants aimeraient avoir plus d'informations sur la maladie, sur les traitements médicaux et sur les perspectives d'avenir et que la majorité de ce pourcentage souhaite que ces informations viennent de leurs parents. Dans ce même ordre d'idées, Bryon, Eiser & Foster (1998) et Eiser et al. (2001) mentionnent que, souvent, les enfants sains ne comprennent pas la nécessité d'être vigilants face aux traitements et de l'implication parentale car personne ne la leur a jamais réellement expliquée, soit parce que les parents trouvent que les enfants sains doivent en être logiquement conscients vu qu'ils vivent avec l'enfant malade, soit par souci de protection de la famille, soit par peur d'en dire trop ou pas assez. Bendor (1990) et Williams et al. (1997, cités par Bellin et al., 2006)

notent que des informations appropriées à l'âge doivent être données, qu'elles soient positives ou négatives, pour permettre une résilience. Les connaissances sur la maladie par la fratrie sont directement influencées par le diagnostic et l'âge des enfants sains ; généralement, un enfant plus âgé possède plus de connaissances qu'un plus jeune (Barnard et al., 2002). L'implication parentale dans les traitements exigeants de la mucoviscidose a un impact direct sur la fratrie qui perçoit recevoir moins d'attention que leur frère ou sœur malade (Eiser et al., 2001).

Williams (1997) et Fisman et al. (1996, cités par Bellin et al., 2006) relèvent qu'une absence de dépression chez les parents, une satisfaction maritale, beaucoup de soutien social, un environnement familial positif avec une bonne communication entre les parents et les enfants et entre les enfants eux-mêmes sont autant de facteurs protecteurs pour les frères et sœurs de l'enfant malade. Barnard et al. (2002) ajoutent à la cohésion familiale, au soutien extérieur, à l'âge et aux connaissances de la fratrie, le statut socio-économique. En effet, celui-ci influence directement l'humeur des parents et les comportements des enfants.

La résilience d'un enfant avec un frère ou une sœur atteint(e) d'une maladie chronique est en étroite relation avec les qualités individuelles telles que l'estime de soi, l'habileté à communiquer ou la sociabilité (Masten & Coastworth, 1998 ; Walsch, 1998, cités par Bellin et al., 2006).

Williams (1997) met en exergue, au travers d'une revue de littérature, qu'un manque de cohésion familiale, de nombreuses expériences stressantes et aucun temps pour la communication vont provoquer des problèmes chez la fratrie saine. Bien que ces résultats soient le fruit d'études sur une maladie spécifique, les affections chroniques pédiatriques, quelles qu'elles soient, possèdent des difficultés communes qui demandent à la famille des ressources physiques, financières et émotionnelles.

Pour Bryon et al. (1998). qui ont étudié la corrélation entre le bien-être maternel et leurs enfants, il est clair que des problèmes de communication chez eux sont

associés à un pauvre fonctionnement social, à une santé mentale fragile et à une faible énergie maternelle. Un faible bien-être maternel provoque souvent chez les enfants sains des comportements agressifs, des évitements et des désaccords fréquents avec leur frère ou sœur malade.

#### **4.4. Sévérité de la maladie de l'enfant atteint**

Dans leur méta-analyse, Rossiter et al. (2002) démontrent que la fratrie d'un enfant atteint d'une maladie à haute mortalité comme la mucoviscidose n'est pas plus à risque que la fratrie d'un enfant atteint d'une maladie moins sévère telle que l'asthme, mais que ce sont plus les caractéristiques de la maladie qui affectent les enfants sains ; en effet, ceux qui ont un frère ou une sœur demandant des traitements quotidiens à vie sont plus affectés que ceux dont le frère ou la sœur demande des soins ponctuels.

Lenton et al. (1997) notent que si l'enfant malade a vécu une péjoration dans son état de santé dans l'année écoulée, sa fratrie exprime plus de peur et se demande plus souvent pourquoi leur frère ou sœur est (devenu(e)) malade. C'est aussi dans ces moments-là que la fratrie désire mieux connaître la maladie.

## **5. Discussion**

Ce chapitre permet de critiquer les études retenues, puis de discuter des résultats en lien avec le modèle de Calgary et de donner des perspectives pour la pratique soignante.

### **5.1. Point de vue critique des études**

Pour cette revue de littérature, onze études ont été retenues et analysées. Trois d'entre elles sont des revues de littérature, une est une méta-analyse, une est une étude qualitative transverse, une autre est une qualitative analytique, une d'entre elles est une étude quantitative corrélationnelle, une est une étude pré-expérimentale avec une phase pré-test et post-test sur un groupe d'intervention et les trois dernières sont des études quantitatives, sans plus d'informations. Un des points faibles de six études sur onze est que le devis n'est pas clairement nommé. Un autre point faible est qu'aucune recherche ne propose un devis longitudinal qui permette des résultats plus fiable que dans une étude transversale, puisque les données sont recueillies à plusieurs reprises pendant une période prolongée (Dubey, 2009).

La majorité des articles présentent clairement les chapitres requis pour un travail de qualité, à savoir la « méthode », les « résultats », une « discussion » et une « conclusion » et reconnaissent leurs limites.

Pour être incluses, les recherches devaient avoir été publiées entre 1980 et 2008. Cette période peut effectivement paraître large mais comme le mentionnent Rossiter et al. (2002), c'est à partir des années 1980 que les scientifiques se sont penchés sur la question de la fratrie des enfants malades. Il était dès lors intéressant de voir l'évolution des résultats entre les études. Rossiter et al. (2002) ont fait l'hypothèse que les études récentes présenteraient moins d'effets négatifs que les anciennes, grâce, entre autres, à la réduction du taux de mortalité, à l'amélioration de la qualité de vie de l'enfant

malade et au développement d'interventions pour ces enfants. Bien que modeste, la corrélation entre les tailles de l'effet (effect sizes) et l'année de publication observée va dans la direction de leur anticipation. Cependant, après analyse des études retenues, cette revue de littérature ne montre pas de corrélation entre les impacts négatifs et la récence des recherches.

La méta-analyse et les trois revues de littérature comptaient entre 43 et 54 études pour leur échantillon, nombre suffisamment grand pour que les résultats soient représentatifs. Dans les autres études, qu'elles soient qualitatives ou quantitatives, seul trois comptent plus de 100 personnes (respectivement 110, 369 et 252) ; les autres comptabilisent entre 13 et 94 participants. Ces résultats ne sont donc pas généralisables, mais cette limite est ordinairement reconnue par les auteurs qui possèdent un petit échantillon. Les études qui ont un nombre restreint de participants sont les trois qui s'intéressent uniquement à la mucoviscidose et l'étude pilote sur une intervention infirmière. Hormis la taille des échantillons souvent restreinte, ces études possèdent une autre limite : les recherches sont faites autant sur des enfants que sur des adolescents, et ce sans prendre en compte les différences développementales.

Les revues de littérature et la méta-analyse n'ayant pas besoin d'approbation par un comité d'éthique, seules les recherches qualitatives et quantitatives ont fait l'objet d'une analyse à ce sujet. Cinq sur sept études mentionnent avec précision qu'elles ont été approuvées par une commission d'éthique. De plus, Barnard et al. (2002) ont aussi obtenu le consentement écrit des parents, tout comme Barnard et al. (1997) qui eux, en plus, ont reçu celui des enfants participants. Breslau (1982), Eiser et al. (2001), Bryon et al. (1998), Berg et al. (2005) et Lenton et al. (1997) signalent, quant à eux, les refus de participer, ce qui laisse supposer qu'ils ont demandé leur consentement aux personnes éligibles pour leurs études.

Les études retenues discutent de leurs résultats, proposent des pistes de recherches futures, reconnaissent leurs limites et/ou donnent des propositions d'actions pour la pratique. Cependant, une limite aux études qui ne

s'intéressent pas uniquement à la mucoviscidose se trouve dans le mélange des pathologies chroniques infantiles : les répercussions d'une maladie congénitale sont analysées comme celles d'une maladie acquise ou les maladies cognitives sont mélangées aux affections physiologiques. Williams (1997) et Barnard et al. (1997 ; 2002) reconnaissent cette limite, mais ajoutent les points communs que rencontrent ces familles. Il serait néanmoins intéressant de ne pas (trop) fusionner ces atteintes très différentes l'une de l'autre pour savoir effectivement si elles ne comprennent que des similitudes.

Le deuxième objectif de cette étude est de permettre au personnel infirmier de prendre (mieux) conscience des impacts de la maladie sur la fratrie de l'enfant atteint pour pouvoir diminuer les répercussions sur eux en renforçant les facteurs de protection. Pour ce faire, le modèle de Calgary semble approprié pour discuter des résultats trouvés puisque plusieurs de ses items s'y retrouvent.

## **5.2. Structures de la famille**

La **structure interne** de la famille dans le modèle de Calgary possède plusieurs sous-catégories : la composition familiale, le sexe, l'orientation sexuelle, le rang, les sous-systèmes et les frontières. Toutes ne sont pas visibles dans le chapitre « résultats » de ce présent travail, mais certaines méritent d'être discutées.

Tout d'abord, le sexe « constitue une construction mentale fondamentale et un principe essentiel d'organisation. (...) Il est essentiel que l'infirmière prenne en considération cette dimension lors de l'évaluation, car les hommes et les femmes ont des visions du monde très différentes (...) » (Leahey et al., 2007, p. 66). Six études sur les dix retenues s'intéressent aux différences selon le genre des enfants. Bien que les résultats soient très différents quant à l'intensité des troubles selon le sexe (certaines trouvent que les garçons rencontrent plus de problèmes, d'autres que ce sont les filles, alors que d'autres ne trouvent aucune différence), il est intéressant de regarder quel genre de trouble est lié à quel

sexe. En effet, les auteurs rapportent souvent que les filles souffrent plus de dépression, d'anxiété, alors que les garçons manifestent plus des comportements agressifs, délinquants (Breslau et al., 1981 ; Cowen et al., 1986 ; Tew et al., 1973, cités par Williams, 1997 ; Breslau, 1982 ). Lenton et al., (1997) disent que les garçons se sentent moins aptes à communiquer, tandis que Berg et al. (2005) rapportent que les filles réagissent plus émotionnellement que les garçons ; de ce fait, les filles auraient tendance à mieux identifier la souffrance familiale et à garder ce fardeau émotionnel pour elles.

La deuxième sous-catégorie intéressante à développer selon les résultats est le *rang*, qui « caractérise la position qu'occupent les enfants dans la famille en fonction de leur âge et de leur sexe » (Leahey et al., 2007, p. 70). Une étude quantitative et une revue de littérature concluent sur les mêmes résultats : être la grande sœur ou le petit frère d'un enfant malade est plus problématique qu'être la petite sœur ou le grand frère (Breslau et al., 1981 ; Cowen et al., 1986 ; Tew et al., 1973, cités par Bellin et al., 2006 ; Breslau, 1982). Il est intéressant de noter que malgré les dates relativement anciennes de ces études, trois d'entre elles possédaient des échantillons conséquents variant entre 142 et 239 participants.

Le troisième point développé dans cette structure interne est la sous-catégorie des *frontières*, qui peuvent être floues, rigides ou clairement définies. Elles déterminent « quels sont les participants et de quelle façon ils participent » (Minuchin, 1974, cité par Leahey et al., 2007, p. 72). Le risque dans une famille avec un enfant atteint d'une maladie chronique est d'avoir des frontières floues : Rossiter et al. (2006) disent que la fratrie prend un rôle de quasi-parent, Berge (2004) cite Thompson et al. (1996) qui indiquent que la fratrie peut être amenée à procurer des soins, Barnard et al., (1997) rapportent les impressions parentales sur le fait que leurs enfants sains aient dû grandir trop vite, Lenton et al. (1997) disent que les enfants sains souffrent d'avoir trop de responsabilités à la maison. Comme mentionné dans l'introduction de ce présent travail, la naissance d'un enfant malade est une double crise ; cependant, il est important

pour toute la famille et notamment pour les enfants d'avoir des frontières claires, que les rôles soient bien délimités et qu'ils puissent grandir dans les meilleures conditions possibles.

En ce qui concerne la *composition familiale*, comme mentionné au chapitre 2.4 de ce présent travail, il existe différentes formes de famille dans notre société. Bien que des études, comme celles d'Eiser et al. (2001), de Breslau (1982) ou de Berge et al. (2004), indiquent si les parents étaient mariés, divorcés ou veufs, il n'y a pas de mention de ces aspects dans les résultats. Par contre, il est un facteur protecteur pour la fratrie si les parents ont une satisfaction maritale (Williams, 1997 ; Fisman et al., 1996, cités par Bellin et al., 2002) et une bonne cohésion familiale (Barnard et al., 2002). De plus, comme développé plus bas, la famille élargie tient aussi un rôle important pour la résilience.

L'*orientation sexuelle* et les *sous-systèmes* ne se retrouvent pas dans les résultats obtenus dans cette revue de littérature, ils n'y seront donc pas développés.

La **structure externe** comprend deux sous-catégories : la *famille élargie* et les *supra systèmes* (organismes sociaux et membres du personnel ayant contact avec la famille).

Le soutien social est un point important pour les enfants sains. Que ce soit Williams (1997), Fisman et al. (1996, cités par Bellin et al., 2006) ou Barnard et al., (2002), tous reconnaissent en la famille élargie un facteur permettant la résilience. De plus, notamment dans l'étude pilote de Barnard et al., (2002), les parents ont validé la nécessité d'un programme pour la fratrie saine par des professionnels. Il serait donc extrêmement judicieux de développer ce genre d'interventions pour pouvoir offrir à ces enfants un espace de parole entre eux et avec des professionnels, un temps pour des connaissances au sujet de la maladie et un temps plus ludique pour qu'ils puissent échapper à leur soucis quotidiens.

En ce qui concerne la troisième structure, la **structure contextuelle**, peu d'études se sont arrêtées sur cet aspect pourtant intéressant. En effet, l'*origine ethnique* (combinaison entre les antécédents culturels, la race, la classe sociale et la religion), la *religion* et *l'environnement* ne se retrouvent pas dans les résultats. La *race* est indiquée uniquement chez Barnard et al. (1997 ; 2002), mais ils ne font pas mention de cet aspect-là dans leurs résultats.

De ce fait, le seul point à développer dans cette structure est la *classe sociale*. En effet, Breslau (1982) et Barnard et al. (1997 ; 2002) évoquent le niveau d'études des parents interrogés qui est plus haut que celui de la population générale et, de ce fait, ont un statut socio-économique plus élevé. Williams (1997) amène aussi l'idée que la famille doit avoir des ressources financières. L'argent possède un impact direct sur l'humeur des parents, qui, elle, a une répercussion sur les enfants. Il est donc clair qu'un souci d'argent ne fait qu'augmenter le stress quotidien influençant ainsi la cohésion familiale. Encore une fois, l'infirmier ne peut agir sur des variables non-modifiables, il ne pourra pas augmenter les revenus des familles. Il pourrait effectivement proposer des interventions augmentant la cohésion familiale, mais la tâche peut s'avérer difficile dans les ménages à faible revenu, tant cette cohésion en est affectée (Barnard et al., 2002). Il serait donc judicieux d'instaurer des aides financières, non seulement pour les enfants malades (il existe des associations qui leur permettent de réaliser un rêve), mais aussi pour les enfants sains. En effet, l'enfant sain pourrait se sentir lésé si ses parents ne peuvent pas lui payer des vacances ou un jouet parce que le revenu familial est organisé en fonction de la maladie. Barnard et al. (2002) proposent des programmes fournissant un revenu adéquat ou réduisant les fluctuations du revenu familial ; ces soutiens financiers pourraient être fournis au travers de services en nature ou de subventions.

### 5.3. Développement de la famille

Pour ce chapitre, seuls deux stades sur six sont développés : le *stade trois (la famille avec jeunes enfants)* et le *stade quatre (la famille avec adolescents)*.

Leahey et al. (2007) définissent le stade trois comme suit :

(...) les adultes deviennent responsables d'une nouvelle génération. Elever des enfants et répondre à leurs besoins constituent une lourde responsabilité pour la plupart des familles, puisque les parents doivent étirer au maximum les ressources financières disponibles et poursuivre chacun sa carrière (p. 112).

Les *tâches* du couple seront d'adapter le système conjugal à l'arrivée des enfants, de partager les tâches relatives à l'éducation, à la recherche de ressources financières et à l'entretien de la maison et de réajuster les relations avec la famille élargie. Encore une fois, devenir parent est une crise qui s'amplifie si l'enfant est malade, car le couple doit revoir ses attentes.

Il est donc primordial pour les soignants d'aider ces parents à faire face au mieux à la maladie pour eux, mais aussi pour leurs enfants. L'humeur des parents possède un fort effet sur la cohésion familiale qui affecte, entre autres, le comportement de la fratrie saine (Barnard et al., 2002). De plus, plusieurs auteurs (Williams, 1997 ; Fisman et al., 1996, cités par Bellin et al., 2006 ; Bryon et al., 1998) démontrent au travers de leurs études qu'une absence de dépression chez les parents et un bien-être maternel (car c'est en général la mère qui sera la soignante principale) sont des facteurs protecteurs pour les enfants. Ils doivent pouvoir se sentir en sécurité, nouer des *liens* avec les adultes et établir des relations positives avec leur fratrie malade ou non.

Une satisfaction maritale est aussi considérée comme un facteur permettant la résilience chez les enfants. De ce fait, il est important que les parents maintiennent leurs *liens* conjugaux, pour eux, mais aussi pour leurs enfants. Gottman & Notarius (2002, cités par Leahey et al., 2007) indiquent qu'entre 40

et 70% des couples devenus parents ont une qualité de la relation conjugale qui se péjore. Il est raisonnable de penser que pour un couple avec un enfant malade, il est encore plus difficile de garder une certaine intimité, d'où l'importance du soutien de la famille élargie. Berge et al., (2004) notent que sept études ont vu une péjoration de la satisfaction maritale dans les couples avec un enfant atteint de mucoviscidose. Les causes sont diverses : la diminution de la communication, la diminution du temps passé ensemble, surtout les moments récréatifs, etc. Geiss, Hobbs, Hammersley-Maercklein, Kramer & Henley (1988, cités par Berge et al., 2004) émettent l'hypothèse que les parents sacrifient leur vie de couple et leur vie sociale pour les soins à l'enfant malade.

Le *stade quatre* concerne les *familles avec des adolescents*. Il est considéré comme une « période de bouleversements et de transition intense, au cours de laquelle les changements biologiques, affectifs et socioculturels s'effectuent à une vitesse qui ne cesse de croître » (Leahey et al., 2007, p. 115). Ce stade est fortement influencé par la classe sociale puisque dans les milieux urbains défavorisés, les enfants seront plus vite confrontés à la sexualité ou à la drogue, par exemple (Boyd-Franklin, 2003, cité par Leahey et al., 2007, p. 115).

Les *tâches* changent à ce stade, puisque la relation parent-enfant doit se modifier pour permettre aux adolescents d'entrer et de sortir du système familial et les parents remettent en question leur utilité pour une autre génération. À l'adolescence, l'enfant malade devrait être amené à se responsabiliser, notamment au niveau de ses traitements, alors que l'implication des parents est très importante quand l'enfant est petit, fait provoquant des ressentiments chez la fratrie saine. Pourtant, Eiser et al. (2001) rapportent que les différences de traitement entre les enfants sont toujours présentes, même quand le petit malade devient adolescent. Il est raisonnable de penser que si les *liens* familiaux n'étaient pas suffisamment forts au stade trois, cette période peut être problématique pour la fratrie de l'enfant malade qui n'aura peut-être pas suffisamment de repères familiaux. De plus, c'est à cette période que les adolescents établissent des liens étroits avec leurs pairs ; or, comme le

mentionnent Williams (1997) et Berg et al., (2005), la fratrie d'un enfant malade chronique peut rencontrer des difficultés sociales et relationnelles.

#### **5.4. Fonctionnements de la famille**

Il existe deux fonctionnements de la famille : le *fonctionnement instrumental* et le *fonctionnement expressif*.

Comme la définissent Leahey et al. (2007), « la *dimension instrumentale* du fonctionnement de la famille englobe les activités de la vie quotidienne (...) » (p. 136). L'implication parentale dans les traitements quotidiens d'un enfant atteint d'une maladie chronique ayant déjà été développée dans le chapitre 7.3 de ce travail, elle ne sera pas reprise ici.

En ce qui concerne le *fonctionnement expressif*, seules la communication émotionnelle et la communication verbale ressortent clairement dans les résultats et sont développées ici.

Les enfants en bonne santé ont besoin d'avoir des connaissances sur la maladie et aimeraient qu'elles proviennent de leurs parents, comme le notent Lenton et al. (1997). Souvent les enfants ne comprennent pas l'attention parentale à l'enfant malade puisque personne ne la leur a jamais expliquée, mais perçoivent être ignorés par leurs parents (Bryon et al., 1998 ; Eiser et al., 2001). Pourtant, il est clairement dit dans les recherches que du temps pour communiquer en famille est extrêmement important pour que l'enfant sain comprenne la maladie du frère ou de la sœur, pour qu'il puisse s'adapter au mieux à la situation, qu'il puisse étendre ses compétences sociales et vivre une résilience. De ce fait, des informations appropriées à l'âge doivent être données, qu'elles soient positives ou négatives (Bendor, 1990 ; Williams et al., 1997, cités par Bellin et al., 2006). Ce n'est pas parce qu'un enfant ne pose pas de question qu'il ne se sent pas inquiet ou concerné (Lenton et al., 1997) ; il faut lui accorder du temps pour exprimer ses émotions (surtout la tristesse face à la maladie).

Les trois principales catégories (structure, développement et fonctionnement) permettent à l'infirmier de faire une macroévaluation des forces et des problèmes de la famille. Lorsqu'une évaluation a été effectuée, l'infirmier et les membres de la famille décident de la nécessité d'une intervention. Leahey et Wright soulignent à plusieurs reprises l'importance de répéter que l'infirmier ne détient en aucun cas la vérité ; elle fournit plutôt une évaluation à la famille de son point de vue d'observatrice.

## **5.5. Perspectives infirmières**

Le personnel infirmier doit être conscient des risques psychologiques pour la fratrie d'un enfant atteint d'une maladie chronique (Rossiter et al., 2002) et des besoins particuliers par genre (Lenton et al., 1997), ainsi que développer et accroître la conscience des parents face aux besoins des enfants sains (Barnard et al., 1997). Williams (1997) indique que, dans la littérature, il y a quatre facteurs influençant l'adaptation de la fratrie : les caractéristiques familiales, les caractéristiques parentales, les caractéristiques de la maladie et les caractéristiques de la fratrie. Les relations entre ces facteurs étant significatives, l'infirmier ne doit pas oublier son rôle de support émotionnel pour les parents et pour la fratrie, ainsi que son rôle pour l'aide pratique et pour les informations.

Pour diminuer les répercussions de la maladie sur les enfants sains, l'infirmier ne peut pas agir à tous les niveaux ; en effet, il existe des variables non-modifiables, comme l'ordre de naissance ou les revenus financiers. Par contre, il est primordial de renforcer la communication ; au travers d'elle, l'infirmier pourra rendre plus conscients les parents des difficultés à s'exprimer, que ce soit chez une fille ou chez un garçon, pouvant engendrer d'autres problèmes. Lenton et al., (1997) disent que les soignants devraient encourager les parents à communiquer ouvertement et honnêtement autant avec l'enfant malade qu'avec ses frères et sœurs et leur donner la capacité de donner les informations adéquates aux enfants (ceux-ci voulant majoritairement que leurs

parents soient source d'informations). Williams (1997) note qu'entretenir une bonne communication entre les enfants non malades et les parents est un rôle-clé dans la gestion d'une maladie chronique pédiatrique.

Les auteurs proposent différentes stratégies pour favoriser la communication familiale : Rossiter et al. (2002) mentionnent que des sessions d'informations et des groupes de soutien ont eu pour résultat d'augmenter l'état psychologique des enfants sains, leurs connaissances des handicaps et leur compréhension de la situation familiale ; Lenton et al. (1997) proposent de créer des opportunités pour communiquer sous forme de rencontres régulières entre les familles et les équipes médicales, durant lesquelles la fratrie pourrait poser toutes les questions qui pourraient servir de tremplin à des discussions familiales et Barnard et al. (1997) reprennent les trois aspects que Walker avait identifiés en 1990 et qui devraient être présents dans les interventions soignantes (aspects éducatif, psycho-social et socio-récréatif). Concernant l'intervention infirmière sur la fratrie de leur étude, l'aspect éducatif se compose d'informations spécifiques sur la maladie, incluant les caractéristiques de la pathologie et sa gestion à l'hôpital et à la maison. L'aspect psychosocial inclut un soutien émotionnel avec des exutoires pour exprimer les sentiments et le besoin d'être reconnu comme un membre utile et important de la famille, mais aussi des scénarios sur les expériences et les problèmes rencontrés qui permettent d'identifier les problèmes et d'imaginer des solutions en groupe. L'aspect socio-récréatif, quant à lui, s'entremêle avec des sessions sous formes de distraction pour permettre à ces enfants d'échapper un moment au stress familial, et des sessions pour resserrer les liens entre la fratrie et leurs parents. De plus, une session entre les parents est aussi programmée où le centre de la discussion porte sur les besoins de la fratrie et sur les moyens pour les combler. Les parents de cette étude pilote suggèrent qu'il devrait y avoir plus de sessions offertes à la fratrie d'un enfant malade, plus de groupes de soutien continu.

Pour Bryon et al. (1998), il faut reconnaître que la maladie affecte la fratrie saine et les implications qu'elle a sur les relations fraternelles, comme il faut

reconnaître que le mal-être maternel peut avoir des conséquences négatives sur les enfants. De ce fait, il est nécessaire d'augmenter le bien-être maternel pour diminuer les risques sur la fratrie.

### **5.5.1. Perspectives infirmières au vu du modèle de Calgary**

Au travers d'une évaluation, l'infirmier met le doigt sur les forces et les problèmes de la famille. Après cette appréciation, la famille et le soignant décident de l'utilité d'une intervention infirmière ; le professionnel ne peut que proposer une intervention, et ne rien imposer. Le MCIF est un modèle qui se base sur les forces et la résilience de chaque membre de la famille. « Les interventions peuvent viser à promouvoir, à améliorer ou à maintenir le fonctionnement de la famille » dans les domaines affectif, cognitif et/ou comportemental (Leahey et al, 2002, p. 171).

Pour une intervention, l'infirmier utilise deux types de questions : les questions linéaires, pour recueillir les premières informations touchant les problèmes de la famille, et les questions circulaires, pour révéler la compréhension des problèmes qu'ont les membres de la famille et susciter un changement.

Il serait intéressant d'utiliser ce modèle pour comprendre le fonctionnement individuel de chaque membre, pour que les enfants sains et malades ainsi que leurs parents puissent exprimer leurs points de vue et prendre conscience des divergences d'opinions et d'expressions des membres de la famille.

## 6. Conclusion

Le chapitre « discussion » de cette revue de littérature permet de suggérer des propositions pour les recherches futures. Tout d'abord, il serait intéressant de rechercher les impacts qu'a chaque maladie sur la fratrie de l'enfant atteint. Les auteurs mentionnent les difficultés communes que rencontrent les familles dont un enfant est malade, mais il pourrait être judicieux de chercher si une maladie spécifique n'engendre pas plus de symptômes psychologiques et comportementaux qu'une autre pathologie.

L'auteure de cette revue de littérature propose que les études prochaines utiliseront des groupes de contrôle pour comparer la fratrie d'un enfant malade avec la fratrie d'un enfant sain, des outils statistiques pour pouvoir quantifier les risques de ces enfants avec un frère ou sœur atteint(e), que les scientifiques continuent à prendre en compte l'ordre de naissance, le genre et l'âge de ces enfants pour qu'une prise en charge optimale soit possible pour chaque caractéristique. Il serait aussi intéressant de sélectionner plus rigoureusement les participants selon leur âge pour pouvoir prendre en compte les différences développementales.

Comme susmentionné, une recherche longitudinale permet d'obtenir des résultats plus fiables. Dans ce sens, il serait intéressant de subventionner ce genre de recherches coûteuses et ainsi pouvoir y introduire des enfants dont le frère ou la sœur avait été considéré(e) en trop grande souffrance pour pouvoir y participer, comme chez Lenton et al. (1997). Si les données sont recueillies sur une période prolongée et au vu des variations d'une maladie telle que la mucoviscidose, les scientifiques pourraient observer si des changements se produisent chez la fratrie lors d'épisodes aigus de la maladie. L'hypothèse que la communication familiale fonctionne moins bien lors des phases de crise pourrait être ainsi vérifiée.

Il serait aussi hautement intéressant de rechercher plus en détails quels sont les impacts positifs d'une telle maladie chronique sur la fratrie saine. Trop peu d'études se sont déjà penchées sur la question alors que mettre en avant les qualités que ces enfants développent pourrait les aider à mieux s'adapter à la situation. De plus, il serait profitable aux infirmières de mieux connaître ces impacts positifs pour les relever lors de rencontres et tenter ainsi de diminuer les répercussions négatives.

Cette revue de littérature étoffée comporte elle aussi ses limites. Sur les huit études quantitatives ou qualitatives retenues, la moitié ont été menées aux Etats-Unis, ainsi que la majorité des études utilisées par les revues de littérature. Les résultats sont donc principalement valables pour ce pays. Cependant, deux recherches ont été faites en Angleterre (Eiser et al., 2001 ; Bryon et al., 1998) et une en Suède (Berg et al, 2005) dont les résultats vont dans le sens des recherches américaines. L'auteure suppose donc que si une telle étude était menée en Suisse, les résultats leur correspondraient aussi.

Un deuxième point faible à ce travail est que son but était de s'intéresser à la mucoviscidose spécifiquement. L'objectif a dû être modifié au vu du nombre restreint des études trouvées sur ce thème-ci. De plus, onze études semblent un échantillon relativement restreint pour pouvoir obtenir des résultats fiables et généralisables. Cependant, les études choisies étaient de bonne qualité, hormis celle de Bellin et al. (2006) qui ne comprend ni chapitres clairement définis, ni méthodes de récolte de données et d'analyse.

En dernier lieu, les perspectives infirmières restent encore passablement floues. Il serait intéressant de savoir comment concrètement expliquer la pathologie à des enfants selon leur âge, au travers de quels moyens pédagogiques, de savoir dans quel contexte et dans quel environnement aborder ces thèmes, à quelle fréquence proposer des rencontres, des groupes de soutien ou encore quels sont les réels besoins de ces enfants à quel moment.

## 7. Mot de l'auteure

Ce travail représente ma première expérience dans les recherches scientifiques. Il va sans dire que j'ai rencontré quelques difficultés lors de la recherche des études, où je me sentais complètement dépassée au début, et, lors de l'analyse de ces études qui comprenaient des termes et des outils nouveaux pour moi. Cependant, j'ai acquis un certain savoir scientifique qui me servira plus tard dans ma pratique. Cette revue de littérature m'a aussi demandé une grande concentration pour traduire au mieux les articles de l'anglais au français et pour, ensuite, retranscrire fidèlement les résultats des scientifiques.

Les résultats des recherches ne me surprennent pas ; j'imaginai les impacts qu'une telle maladie peut avoir sur la fratrie de l'enfant atteint. Cependant, je me suis sentie interpellée par le manque d'études faites en fonction des âges des enfants sains ; à mes débuts sur Pubmed, je limitais l'âge entre 0 et 18 ans en pensant affiner mes recherches en fonction des études trouvées, pratique s'avérant impossible au vu des études recueillies. Il est aussi relativement étonnant pour moi de constater le peu d'études s'intéressant aux impacts positifs de la maladie sur les enfants sains ; pour moi, retirer le positif de chaque situation aide à l'accepter et à s'y adapter.

Mon but était de comprendre la mucoviscidose sur la fratrie de l'enfant malade suite au décès de ma cousine. Malgré quelques réticences d'un professeur qui trouvait que ce thème m'était trop personnel, je suis contente d'avoir persisté dans mon choix pour comprendre mes cousins qui ont vécu avec une sœur malade. De plus, je souhaite, dans quelques années, travailler dans un service de pédiatrie ; ce travail me sera d'une grande utilité lorsque je rencontrerai des familles dont un des enfants est atteint d'une maladie chronique, et peut-être me servira-t-il aussi pour sensibiliser mes futurs collègues à ce thème.

## **Bibliographie**

### **Ouvrages**

Clairicia, M. & Soulé, C. (1992). *Mucoviscidose et soins infirmiers. Vers une prise en charge à domicile*. Paris : Lamarre.

Leahey, M. & Wright, L. M. (1991). *Familles et maladies chroniques*. Paris : MEDSI/McGRAW-HILL.

Leahey, M. & Wright, L. M. (2007). *L'infirmière et la famille ; guide d'évaluation et d'intervention*. Québec : ERPI.

Loiselle, C.G. (2007) : Trouver de la documentation et en faire l'analyse. In C.G. Loiselle (Ed.), *Méthodes de recherche en sciences infirmières* (pp. 137-157). Québec : ERPI.

### **Articles scientifiques**

Barnard, M., Curry, H., Graff, J.C., Hafeman, C., Hanson, S., Liebergen, A., Leuenberg, K., Ridder, L., Sanders, S., Setter, R.K., Stanton, A., Williams, A.R. & Williams, P.D. (2002). Interrelationships among variable affecting well siblings and mothers in families of children with a chronic illness or disability. *Journal of Behavioral Medicine*, 25: 5, 411-424.

Barnard, M.U., Hanson, S., Karlin, R., Liebergen, A., Olson, J., Ridder, L., Tobin-Rommelhart, S. & Williams, P.D. (1997). Outcomes of a nursing intervention for siblings of chronically ill children: a pilot study. *JSPN*, 3: 2, 127-137.

- Bellin, M. H. & Kovacs, P. J. (2006). Fostering resilience in siblings of youths with a chronic health condition: a review of the literature. *Health & Social Work, 31* : 3, 209-216.
- Berg, U., Kornfält, R., Rydén, O. & Wennström, I. L. (2005). Gender affects self-evaluation in children with cystic fibrosis and their healthy siblings. *Acta Paediatrica, 94*, 1320-1326.
- Berge, J. M. & Patterson, J. M. (2004). Cystic fibrosis and the family: a review and critique of literature. *Families, Systems & Health, 22* : 1, 74-100.
- Breslau, N. (1982). Siblings of disabled children : birth order and age-spacing effects. *Journal of Abnormal Child Psychology, 10* : 1, 85-96.
- Bryon, M., Eiser, C. & Foster, C.L. (1998). Correlates of well-being in mothers of children and adolescents with cystic fibrosis. *Child: Care, Health and Development, 24* : 1, 41-56.
- Eiser, C., Foster, C., Goldman, P., Oades, P., Rice, S., Sheldon, C., Tripp, J. & Trott, J. (2001). Treatment demands and differential treatment of patients with cystic fibrosis and their siblings : patient, parent and sibling accounts. *Child: Care, Health and Development, 27*: 4, 349-364.
- Lenton, S., Lewis, M., Mastroyannopoulou, K. & Stallard, P. (1997). The siblings of children with life-threatening conditions. *Child psychology & psychiatry Review, 2* : 1, 26-33.
- Rossiter, L. & Sharpe, D. (2002). Siblings of children with chronic illness: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology, 27*: 8, 699-710.
- Williams, P. D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies, 34*, 312-323.

## **Polycopiés**

Bulliard, C. (s.d.). *La mucoviscidose*. [Polycopié]. Fribourg : Haute école de Santé.

Dubey, C. (2009). *Devis de recherches quantitatives*. [Polycopié]. Fribourg : Haute école de Santé.

## **Sites WEB**

Franck, N. (2002). *Familles en crise, l'enfant comme symptôme*. [Page WEB].  
Accès: [http://www.swiss-paediatrics.org/agenda/cfc/fribourg2002/familles\\_en\\_crise-fr.pdf](http://www.swiss-paediatrics.org/agenda/cfc/fribourg2002/familles_en_crise-fr.pdf) [Page consultée le 19 mai 2009].

Organisation mondiale de la santé (2009). *La définition de la santé de l'OMS*. [Page WEB]. Accès: <http://www.who.int/about/definition/fr/print.html> [Page consultée le 11 mai 2009].

Caducée (2010). *La mucoviscidose*. [Page WEB]. Accès : <http://www.caducee.net/DossierSpecialises/genetique/mucoviscidose.asp> [Page consultée le 22 juin 2010].

## **Annexe 1**

### **Déclaration d'authenticité**

Je déclare avoir réalisé ce travail moi-même, conformément aux directives. Les références utilisées dans le travail sont nommées et clairement identifiées.

Lolita Bochud

## Annexe 2

Les analyses suivantes ont été traduites librement par l'auteure.

**Référence :** Lenton, S., Lewis, M., Mastroyannopoulou, K. & Stallard, P. (1997). The siblings of children with life-threatening conditions. *Child psychology & psychiatry Review*, 2 : 1, 26-33.

### **Question de recherche, hypothèses et buts :**

Les recherches sur les effets d'une maladie chronique sur la fratrie souffrent de nombreux problèmes méthodologiques : pour les études, on compte sur des volontaires, les échantillons représentatifs de la population générale ne sont pas clairs et on a tendance à être en contact avec les familles les mieux adaptées, qui ont une bonne communication et de l'enthousiasme à participer. De plus, les échantillons sont souvent petits, mélangeant toutes les tranches d'âge, masquant ou confondant ainsi les différences développementales. N'existant pas d'instrument standardisé, on limite les comparaisons entre les études. Finalement, de nombreuses études sur ce thème ont été faites par rapport aux dires des parents ; et il est clair que l'avis des parents diffère de celui des enfants eux-mêmes.

L'objet de cette étude est de décrire les sentiments et les opinions de la fratrie d'enfants avec un pronostic vital en danger. Des comparaisons seront faites pour enquêter sur le genre, l'âge, la présence de problèmes comportementaux, le temps depuis le diagnostic et le degré de déficience fonctionnelle, le statut de santé récent et actuel de l'enfant malade.

### **Population, échantillon :**

Une liste d'enfants avec **un pronostic vital engagé** résidents dans la zone couverte par Bath Health District a été établie. Les enfants malades devaient

faire partie de 3 critères pour faire partie de cette étude : ils devaient souffrir d'une maladie incurable, avoir moins de 19 ans et mourir avant 40 ans → 120 enfants ont été identifiés pendant l'année de l'étude dont 7 sont morts avant d'avoir pu y répondre, 8 étaient considérés en trop grande souffrance pour y participer et 12 familles refusèrent d'y participer. Sur les familles restantes, 16 frères et sœurs en bonne santé n'ont pas répondu. Au total, 60 frères et sœurs ont été identifiés dans 93 familles dont 4 en âge préscolaire donc trop jeunes et 4 qui ont refusé de participer à l'étude → restaient **52 frères et sœurs (=68% des enfants identifiés) : 25 garçons et 27 filles.**

### **Design, aspects éthiques :**

Etude quantitative

### **Méthodologie :**

Un entretien semi-structuré a été conduit avec chaque enfant dans sa propre maison. L'interview était conçu pour obtenir la compréhension de la maladie par l'enfant en bonne santé, le degré de capacité dont il était capable d'en parler, les effets qu'elle a sur lui et son avis sur comment allait se dérouler le futur.

Les évaluations suivantes étaient entreprises :

1. Questionnaire sur la perception de la fratrie (23 points évalués en 4 dimensions comportementales) → les effets de la maladie sur la **fratrie** (Ex : je me sens triste par rapport à la maladie de mon frère ou de ma sœur), sur les **interactions et les relations interpersonnelles** (Ex : je ne veux pas ennuyer mes parents avec mes soucis), sur la **communication** (Ex : Je peux parler à d'autres adultes de la maladie de mon frère ou de ma sœur), sur la « **vision de la maladie** » (Ex : J'ai peur de mon frère ou de ma sœur). Chaque question avait un maximum de 5 points ; les enfants pouvaient répondre entre jamais (1 point) et toujours (5 points).

2. Sept questions supplémentaires pour déterminer combien de fois l'enfant

pensait à son frère malade, comment il se sent, s'il peut en parler ou s'il veut avoir plus d'infos.

3. L'échelle de l'enfant de Rutter décrit 31 problèmes comportementaux et émotionnels communs aux enfants. Les parents devaient indiquer pour chaque description s'ils étaient souvent (2 points), parfois (1 point) ou jamais (0 point) présents.

Finalement, l'état de santé de l'enfant malade a été évalué sur les 12 derniers mois et son état de santé actuel a été déterminé. Le temps depuis le diagnostic ainsi que les effets de la maladie ont été relevés (mobilité, ouïe, vue, fonction cognitive, communication, la santé physique en général, soin personnelle, manipulation et la fonction manuelle → ces dimensions étaient évaluées selon 5 niveaux)

Les données ont été analysées pour examiner les effets par genre et par âge ainsi que la présence de problèmes psychologiques. Une comparaison entre les réponses des enfants par rapport au temps du diagnostic (plus ou moins de 5 ans), par rapport à l'état de santé actuel de l'enfant malade (bon VS mauvais), par rapport à l'état de santé de l'année passée (mieux, pire, idem), par rapport au degré des problèmes fonctionnels (score total de l'index fonctionnel plus ou moins que 6) et par rapport à la présence de problème cognitif ont été faites.

## **Résultats :**

### *Questionnaire de la perception de la fratrie :*

Les scores pour chaque catégorie de questions ont été calculés. Au vue de l'échantillon relativement petit et de la brève longueur de certaines sous-catégories, les suppositions sur les données se conformant à une répartition normale était questionnable. Par conséquent, une analyse non paramétrique a été faite, utilisant le Mann-Withney test.

Les réponses à ce questionnaire n'ont pas de lien avec le genre de la fratrie saine, ni avec l'état de santé de l'enfant malade, ni avec le degré de faiblesse fonctionnelle, ni avec la présence d'une atteinte cognitive.

Les enfants qui étaient positifs sur l'échelle de Rutter montrent aussi un score haut en ce qui concerne les problèmes interpersonnels. En particulier, ils souffrent de tristesse par rapport à la maladie de leur frère ou sœur malade.

Les jeunes enfants ont un score considérablement plus bas en ce qui concerne la communication, mais reportent être moins aptes à parler à d'autres adultes. Les enfants plus âgés ne se rappellent pas d'avoir fait autant de choses ensemble comme une famille. Une analyse supplémentaire pour savoir si les effets de l'âge étaient principalement limités au jeune enfant n'a montré aucune différence significative.

Il y a une différence significative entre le temps depuis le diagnostic et le total des scores de l'échelle de la perception de la fratrie. En effet, plus le diagnostic est récent, plus la fratrie a l'impression d'être ignorée par les parents, d'avoir trop à faire à la maison, de moins inquiéter ses parents avec ses soucis, d'être moins apte à parler avec ses parents de sujets généraux ou de l'école. Les frères et sœurs sains qui viennent de découvrir le diagnostic de l'autre trouvent que c'est moins facile d'oublier que leur frère ou sœur est malade, expriment plus de tristesse et reportent que leurs amis expriment plus de soucis quant à la maladie de l'enfant malade que pour eux.

De plus, la peur augmente si l'enfant malade fut moins bien durant l'année écoulée et sa fratrie s'inquiète plus souvent de savoir pourquoi il est devenu malade.

*Résultats des sept questions supplémentaires :*

La majorité des enfants sains pensent à la maladie minimum une fois par jour. Le sentiment dominant est la tristesse. Un peu plus d'un tiers se sentent capables de parler de la maladie avec leurs parents, 42% en parlent avec

d'autres personnes (amis, grands-parents, autre frère ou sœur...), 48% n'en parlent à personne. 76% aimeraient en savoir plus sur la maladie, sur le futur, sur les informations médicales ; 49% d'entre eux aimeraient que ces informations-là proviennent de leurs parents.

Une analyse statistique des données a été faite avec Chi Square.

Il n'y avait pas de relation significative entre les réponses aux sept questions supplémentaires et la présence de problèmes comportementaux. De même il n'y avait pas de relation entre les réponses du questionnaire et la présence d'un trouble cognitif chez l'enfant malade ou le statut de santé passé ou actuel de l'enfant malade.

La fratrie saine, les garçons et les filles plus jeunes ou plus âgés que 12 ans, rapportent la même fréquence de pensées au sujet de la maladie chronique. Ils vivent les mêmes émotions et souhaitent avoir les mêmes informations au sujet de la maladie. Malgré cela, on peut noter une différence significative selon le genre ; en effet un garçon se sent moins capable de parler de la maladie avec ses parents ou avec d'autres personnes. Il en va de même pour les plus jeunes enfants. Une fois de plus, l'effet de l'âge n'est pas limité aux enfants les plus jeunes.

A nouveau, un temps court depuis le diagnostic révèle que la fratrie pense plus fréquemment à son frère ou sœur malade, se sent plus triste et moins capable de parler de la maladie avec autrui. Malgré cela, il n'y a pas de différence significative dans la quantité et le contenu des informations que la fratrie voudrait recevoir.

Finalement, plus la sévérité de l'atteinte est grande, plus le désir de la fratrie de connaître mieux les conditions de l'enfant malade augmente.

*Questionnaire de Rutter :*

Ce questionnaire rempli par les parents a été complété pour 42 enfants sains. Dix enfants (23.8%) ont été identifiés comme vivant potentiellement des

problèmes émotionnels ou comportementaux (1 présentait principalement des problèmes émotionnels, 5 des problèmes comportementaux et 4 des problèmes mixtes.). Ces résultats d'ensemble sont deux fois plus fréquents que dans des sondages précédents et particulièrement hauts pour les garçons (7 garçons sur 19 contre 3 filles sur 23).

#### *Résultats de l'interview semi-structurée :*

Les réponses des parents ont été analysées grâce au Chi-Square.

Une différence de genre a été identifiée : les filles sont plus optimistes que les garçons sur le fait qu'on va trouver un traitement pour guérir leur frère ou sœur malade. Il y a aussi de nombreuses différences d'âge : un enfant de moins de 12 ans tend à être plus positif sur les perspectives. Ils sont plus optimistes quant à la santé de l'enfant malade dans les 1 à 5 ans, croient plus que la maladie va s'en aller et qu'un traitement va être trouvé.

La présence d'un trouble cognitif ou d'un trouble fonctionnel très sévère chez l'enfant malade est associée à un moins grand optimisme quant à la santé de l'enfant malade dans les cinq ans et quant à la possibilité de trouver un traitement curatif. Le regard de la fratrie sur le pronostic à court terme ou sur la permanence de la maladie n'est pas affecté.

Plus la maladie a été diagnostiquée il y a longtemps, moins la fratrie est optimiste quant à sa disparition. Par contre, le temps depuis le diagnostic n'a pas d'incidence sur le regard de la fratrie au sujet de la santé à court et moyen terme et sur la possibilité de trouver un traitement.

Finalement, 16% des papas et 23% des mamans pensent que leurs enfants sains ne font pas bien face à la maladie.

#### **Discussion :**

Les résultats de cette étude soulignent les besoins de communication de la fratrie d'un enfant avec un pronostic vital engagé. Malgré cela, il n'est pas

possible de savoir dans quelle mesure ces besoins sont plus grands que chez une fratrie sans maladie, car il n'y a pas de groupe de contrôle.

Une autre limite de cette étude est dans la procédure pour trouver l'échantillon. En effet, un certain nombre d'enfants sains ont été exclus car leur famille a été jugée trop stressée ou parce qu'elle a refusé de participer. Il n'est donc pas possible de savoir comment ces enfants sains s'adaptent à la situation et ils peuvent être les plus affligés par la maladie de leur frère ou sœur.

Malgré ces limites, cette étude souligne que la majorité des enfants sains souhaite plus d'informations sur la maladie et se sent incapable de parler de ce sujet à leurs parents ou à d'autres personnes. Ce dernier point est particulièrement présent chez les garçons et chez les enfants de moins de 12 ans. Les plus jeunes sont plus optimistes quant au pronostic de l'enfant malade. Ce manque d'informations provient certainement de l'incertitude des parents quant à quelles informations données à quel âge ou de la peur de parler avec des enfants de la souffrance et des événements stressants. Cet aspect-là a été reporté par un enfant en ces termes : « ils ne me parlent pas, ils parlent entre eux. ».

Le besoin de communication, notamment chez les plus jeunes, est plus grand que rapporté par une étude sur la fratrie d'un enfant atteint de cancer. Par exemple, dans cette étude, 48% des enfants disent ne parler avec personne alors que dans l'autre étude ils étaient seulement 32%. La comparaison entre ces études est difficile et ne permet pas de comprendre cette différence. On peut néanmoins spéculer qu'un facteur important pourrait être la gravité de la maladie (on peut guérir du cancer).

Dans cette étude, le degré de l'atteinte fonctionnelle de l'enfant malade est associé à un plus grand besoins d'informations et à un regard plus pessimiste sur le long terme. Il n'était donc pas corrélé à une médiocre communication ou à des relations interpersonnelles problématiques.

L'évaluation individuelle est importante car elle permet de faire une distinction

entre les maladies qui demandent des traitements à vie et les autres. Le manque de soutien social rapporté par cette étude peut refléter le manque de connaissances et d'incertitudes sur la maladie. Toutes les études futures comparant la fratrie d'enfant avec des traitements à vie et celle d'un enfant atteint d'une maladie chronique mais sans traitement à vie devrait clarifier cette position.

Malgré le manque d'informations et les besoins de communications reportés par les enfants, la majorité des parents trouvent qu'ils s'adaptent bien à cette situation. Cette perception pourrait être une des raisons pourquoi les parents ne parlent pas ou ne donnent pas suffisamment d'informations à la fratrie de l'enfant malade. Une autre raison serait que les parents, trop préoccupés par l'enfant malade, n'arrivent pas à reconnaître les besoins de la fratrie. Ce qui est sûr, c'est que ce n'est pas parce qu'un enfant ne pose pas de question qu'il n'est pas inquiet et concerné.

En ce qui concerne les difficultés de communication des garçons, il est important pour les soignants d'être conscients des besoins particuliers par genre. Ils devraient activement créer des opportunités pour communiquer sur les traitements, sur la maladie, etc.

Les résultats de cette étude montrent que les besoins de la fratrie saine varient continuellement et sont affectés par l'état de santé récent de l'enfant malade. Ces résultats devraient apparaître pour soutenir le schéma psychosocial de Rolland (1987). Rolland propose trois phases à la maladie chronique. La phase de crise correspond à la période avant le diagnostic, au diagnostic et aux réajustements de la vie familiale et aux stratégies de coping et ses tâches familiales seront de comprendre et accepter la maladie, apprendre les traitements et les conditions de vie. La phase chronique correspond au fait d'apprendre à vivre au quotidien avec un membre malade, faire face aux pressions de la maladie tout en essayant de maintenir une vie normale. La troisième phase, la phase terminale inclut le stade terminal de la maladie qui conduira vers la mort. Les besoins de la fratrie varient selon les phases et les

interventions devraient être faites en fonction d'eux.

Ces résultats ont beaucoup d'implications pour la pratique, notamment au niveau de la communication. Les soignants devraient encourager les parents à communiquer ouvertement et honnêtement autant avec l'enfant malade qu'avec ses frères et sœurs. Ils doivent aussi donner le pouvoir et l'habileté aux parents de pouvoir donner les informations adéquates aux enfants (les enfants voulant majoritairement que leurs parents soient source d'informations.). Ceci pourrait être encouragé par des rencontres régulières entre les familles et les équipes médicales durant lesquelles la fratrie pourrait poser toutes les questions qui pourraient servir de tremplin à des discussions familiales. Les informations devraient être données de manière continue, particulièrement suite à un changement de traitement, d'état, etc. Les effets d'un manque d'informations sur le long terme ne sont pas clairs. Les études suivantes détermineront si une meilleure et plus précoce communication a des effets bénéfiques en terme d'amélioration développementale des enfants sains.

Finalement, du matériel approprié pour aider la communication doit être développé ainsi que des groupes pour les enfants sains.

### **Remarques personnelles :**

Cette étude qualitative est bien construite, les chapitres sont clairs et facilement repérables. Cette étude s'intéresse à l'opinion des enfants sains de différentes manières. Bien qu'elle ne soit pas spécifiquement sur la mucoviscidose, elle reste intéressante pour mon sujet, notamment car elle s'intéresse aux maladies qui nécessitent un traitement à vie.

Les résultats sont clairement présentés notamment grâce aux outils d'analyse utilisés, mais il n'y a pas de groupe de contrôle. Les limites de l'étude sont d'ailleurs bien relevées. Les effets sont assez flous (tristesse, effets émotionnels, comportementaux...).

Il n'y a pas de mention quant à l'approbation par une commission d'éthique.

**Référence :** Berge, J. M. & Patterson, J. M. (2004). Cystic fibrosis and the family: a review and critique of literature. *Families, Systems & Health*, 22 : 1, 74-100.

**Question de recherche, hypothèses et buts :**

Deux buts :

1. Mieux comprendre comment la mucoviscidose affecte le système familial (élargi) en examinant les résultats d'études empiriques existantes, publiées dans les 2 dernières décennies.
2. Critiquer la littérature existante pour mieux comprendre comment la recherche peut être améliorée et pour examiner les forces des recherches déjà faites.

**Population, échantillon :**

54 études publiées dans les 20 dernières années. Les forces, les limites, les conclusions et les implications de ces études ont été rediscutées

**Design, aspects éthiques :**

Revue de littérature

**Méthodologie :**

Les articles empiriques ont été trouvés sur Medline, PsycINFO, CINAHL et the Family Studies Database. Tous les articles sur la famille d'un enfant atteint de mucoviscidose publiés entre 1980 et 2002 dans des journaux en anglais ont été sélectionnés. Au total, 176 études ont été identifiées ; les critères d'exclusion ont réduit leur nombre à 54.

Critères d'inclusion : (1) l'enfant atteint de mucoviscidose avait au maximum 18

ans, (2) les variables de la famille (situation maritale, parentale, fraternelle) étaient incluses dans les analyses, (3) l'étude était descriptive ou exploratrice plutôt qu'interventionnelle, (4) l'étude avait été publiée dans les 2 dernières décennies.

Cinq aspects étaient majoritairement étudiés au travers de ces 54 études : (1) la compliance aux traitements et l'état de santé physique de l'enfant malade, (2) le fonctionnement du système familial, (3) les problèmes psychosociaux de l'enfant malade, (4) les problèmes psychosociaux des parents et (5) ceux de la fratrie. Les auteurs de cette revue de littérature ont résumé les études et ont groupé les résumés par leurs résultats. Les études se trouvant dans le même groupe ont été revues ensemble pour mieux comprendre comment la mucoviscidose affecte la famille et comment la famille peut affecter le traitement de la maladie.

## **Résultats :**

Compliance aux traitements et état physique de l'enfant malade : la balance entre les besoins familiaux et les besoins des traitements de l'enfant malade est complexe. La compliance est meilleure si les besoins de la maladie ne sont pas négligés par rapport aux besoins familiaux. Il est bénéfique sur le long terme pour la santé de l'enfant de donner de l'attention simultanément à l'unité familiale et aux besoins personnels. Pour les mères, en particulier si elles sont seules, il est important d'être attentives aux questions de santé mentale quand elles ont l'impression d'être dépassées par les besoins des traitements. Ces études suggèrent aussi que la question de qui porte la responsabilité de la compliance aux traitements est complexe : l'implication des parents est nécessaire quand l'enfant malade est petit, mais la question pour savoir quelle responsabilité est à donner à un adolescent est encore sans réponse.

Fonctionnement familial : huit études sur 54 se focalisaient sur le fonctionnement, l'adaptation ou le stress familial. Malgré le manque de cohérence de leurs résultats, elles pointent l'importance d'examiner l'influence

de la maladie sur la famille et, inversement, comment le fonctionnement familial peut influencer l'adaptation de l'enfant. De manière prévisible, avoir un enfant atteint d'une maladie chronique provoque plus de stress que d'avoir un enfant sans maladie. Réciproquement, un fonctionnement familial caractérisé par des conflits ou une surprotection est associé à des problèmes d'adaptation par l'enfant malade. Trop peu d'attention a été donnée aux fonctionnements familiaux positifs et aux facteurs associés.

Problèmes psychosociaux de la fratrie d'un enfant atteint de mucoviscidose : six études ont fait une évaluation des problèmes d'adaptation psychologique et comportementale de la fratrie. La fratrie d'un enfant atteint de mucoviscidose est souvent dans une situation difficile parce qu'elle peut être amenée à être soignant ou défenseuse de l'enfant malade en vivant en même temps un sentiment de jalousie, de négligence, de frustration.

Des problèmes psychologiques, tels la dépression ou l'anxiété, sont augmentés chez une fratrie et ce, sans différence entre les âges et les genres.

Trois études reportent que les enfants avec un frère ou une sœur souffrant de mucoviscidose montrent plus d'agressivité, de jalousie, de comportements délinquants, de bagarres que les enfants avec des frères et sœurs sains. Là encore, l'âge et le genre n'ont pas d'influence. Un auteur rapporte que l'enfant malade et sa fratrie ont plus de problèmes comportementaux que la norme, mais que l'enfant malade rencontre plus de problèmes que sa fratrie.

Malgré le petit nombre d'études s'intéressant au sujet, il est clair que la fratrie a un risque plus élevé que la norme de rencontrer des problèmes psychologiques et comportementaux. Même si les études ne le disent pas clairement, ces problèmes pourraient être expliqués par moins d'attention et de soins par les parents.

Problèmes psychosociaux chez les parents : la satisfaction maritale : sept études rapportent une péjoration de la satisfaction maritale dans les couples qui ont un enfant atteint de mucoviscidose. Diverses causes ont été trouvées par

diverses études : la diminution de la communication, la diminution du temps passé ensemble, spécialement les temps récréatifs, etc. Une étude émet l'hypothèse que les parents sacrifient leur satisfaction maritale et leur support social pour les soins à l'enfant malade.

Recommandations pour les recherches futures : après avoir critiqué la littérature existante, les auteurs offrent des recommandations pour les études suivantes dans trois domaines (conceptualisation de l'étude, devis de recherche et méthode de recherche).

Concernant la conceptualisation de l'étude, il faudrait utiliser une théorie pour guider la question de recherche et le devis, incorporer une perspective de résilience, examiner l'impact réciproque de la maladie et de la famille, étudier le stade terminal de la mucoviscidose et étudier le sous-système de la fratrie. Ce dernier point est essentiel, car les relations fraternelles sont les précurseurs les plus importants pour les relations entre pairs et plus tard, entre adultes. Les frères et sœurs se socialisent entre eux, s'éduquent entre eux, négocient le contrôle et l'attention parentaux et fournissent un contexte avec des expériences émotionnelles puissantes et des expériences de négociation de pouvoir. Cette relation fraternelle peut être affectée par une maladie chronique.

En ce qui concerne les devis de recherche, les auteurs préconisent d'utiliser des groupes de comparaison, de faire plus d'études longitudinales (en incluant le bio-psycho-social et les variables familiales pour évaluer l'impact réciproque de la maladie et de la famille), d'utiliser des méthodes de recherches qualitatives et quantitatives, d'étudier les effets des interventions familiales.

Pour finir, pour améliorer les méthodes de recherche, les auteurs suggèrent d'utiliser diverses sources d'informations (parents, enfants, professeurs...), d'utiliser un outil d'évaluation standardisé, d'améliorer les procédures de recrutement, d'utiliser des variables de résultats systématiques, d'examiner les effets du genre, de l'âge, de la structure familiale, etc. et de faire des analyses statistiques plus justes.

### **Remarques personnelles :**

Cette revue de littérature est bien construite avec les différents points traités bien définis. Elle va loin dans la partie discussion où chaque point des études est critiqué (devis, théorie utilisée, méthodologie, évaluation, outils statistiques, etc.). De ce fait, elle peut donner de riches recommandations pour les études suivantes.

Cependant, elle ne s'intéresse pas uniquement au vécu de la fratrie, mais aussi à celui de l'enfant malade et des parents. Je n'ai donc pas analysé tous les résultats car ils n'apportaient rien à mon sujet. Les auteurs ne mentionnent pas l'impact de la satisfaction maritale sur la fratrie saine, mais il y a des causes intéressantes à mettre en lien avec d'autres recherches qui se sont intéressées à ce sujet.

Il y a aussi des éléments sur la fratrie intéressants, d'autant plus que c'est uniquement sur la fratrie d'un enfant atteint de mucoviscidose.

**Référence:** Williams, P. D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 34, 312-323.

### **Question de recherche, hypothèses et buts :**

Cette revue de littérature a deux buts :

1. Identifier les effets (positifs et négatifs) d'une maladie chronique pédiatrique sur la fratrie vivant avec l'enfant malade
2. Identifier les variables trouvés par la fratrie pour s'adapter à la situation.

### **Population, échantillon :**

Les 43 études retenues ont toutes été publiées entre 1970 et 1995 dans des revues infirmières, pédiatriques ou sociales, trouvées au travers de banque de données telles MEDLINE, CINHALL et PSYCHLIT.

### **Design, aspects éthiques :**

Revue de littérature

### **Méthodologie :**

Pour être incluses dans cette revue de littérature, les études devaient s'intéresser à la fratrie d'enfant atteint de **maladie physique chronique** (asthme, mucoviscidose, diabète, etc.). Etaient exclues les études portant sur les fratries avec un frère ou une sœur hospitalisé(e) en phase aiguë de sa maladie chronique, ainsi que celles qui s'intéressaient aux enfants avec un frère uniquement atteint au niveau cognitif et ceux dont leur frère ou sœur était décédé(e).

Pour répondre au premier but de cette revue de littérature, les 43 études ont été résumées. Les auteurs ont mis en évidence les résultats de chaque étude (pas

de risque, risques augmentés, effets négatifs et positifs) ainsi que la méthode, la taille de l'échantillon, l'âge des enfants, les outils pour récoltés les données et s'il existait un groupe de contrôle.

### **Résultats :**

Dans les études transverses, on note une haute fréquence de détresse chez la fratrie manifestée au niveau émotionnel, social, académique et par d'autres problèmes tels la délinquance. Cette revue de littérature montre aussi que beaucoup d'études avec de petits échantillons, sans groupe de contrôle et n'utilisant aucun outil standardisé pour la récolte de données rapportent aucun risque pour la fratrie, voire les effets négatifs et positifs (une intimité familiale, un développement personnel, une maturation et une grande sensibilité et empathie pour l'enfant malade). Par contre, les études avec un large échantillon, utilisant un outil standardisé et possédant un groupe de contrôle montrent que les risques augmentent pour la fratrie de développer des troubles tels qu'une faible estime de soi, un retrait, des plaintes somatiques, de pauvres relations avec les pairs, de la délinquance, un sentiment de solitude et d'isolement, des angoisses, un état dépressif, de l'anxiété, des problèmes scolaires, de faibles compétences sociales et des problèmes comportementaux internes et externes. De plus, plusieurs études relèvent le risque pour la fratrie de développer des problèmes de santé mentale mais aussi la chance de ne rien développer comme problème (résilience).

Différentes variables vont permettre à la fratrie de s'adapter au mieux à la maladie chronique. En effet, un certain nombre d'études relève des facteurs positifs tels qu'une absence de dépression chez les parents, une bonne entente entre les parents, beaucoup de soutien de la part des voisins et de la famille élargie, une bonne communication sur la maladie entre les enfants et les parents. Au contraire, un manque de cohésion familiale, de nombreux stressseurs et aucun temps pour la communication vont provoquer des problèmes chez la fratrie. Bien que ces résultats soient le fruit d'études sur une

maladie spécifique, les affections chroniques pédiatriques quelles qu'elles soient possèdent des problèmes communs qui demandent à la famille des ressources physiques, financières et émotionnelles.

Deux autres variables sont l'âge et le sexe de la fratrie ; un enfant entre 6 et 11 ans sera plus vulnérable aux changements familiaux lors de l'annonce d'un diagnostic de cancer qu'un enfant de 12 à 16 ans. Une autre étude dit que plus la fratrie est jeune au moment du diagnostic, plus les parents relèvent des problèmes de comportements extériorisés. Une autre encore démontre que si la fratrie est une grande sœur ou un petit frère, il y aura plus de problèmes comportementaux (agression et délinquance chez le garçon et dépression et angoisse chez la fille).

En résumé 60% des études rapporte un risque augmenté pour la fratrie tandis que 30% disent qu'il n'y a aucun risque et 10% ont des résultats positifs et négatifs.

### **Discussion :**

Cette revue de littérature montre les risques potentiels pour la fratrie d'un enfant atteint de maladie chronique et suggère les besoins pour améliorer et prévenir les effets négatifs chez ces enfants. La littérature indique qu'il y a quatre facteurs influençant l'adaptation de la fratrie (les caractéristiques familiales, les caractéristiques parentales, les caractéristiques de la maladie et les caractéristiques de la fratrie) et que les relations entre ces facteurs sont significatifs. Partant de ces résultats, l'infirmière ne doit pas oublier son rôle de support émotionnel pour les parents et la fratrie ainsi que son rôle pour l'aide pratique et les informations. Entretenir une bonne communication entre les enfants non malades et les parents et un rôle clé dans le management d'une maladie chronique pédiatrique. Il existe malgré ça peu de rapports empiriques sur la nature de ces interventions.

**Remarques personnelles :**

Cette revue de littérature, bien qu'elle ne porte pas exclusivement sur la mucoviscidose mais sur les maladies chroniques pédiatriques physiques en général, est pertinente car elle apporte des répercussions assez précises sur la fratrie de l'enfant malade, mais aussi des variables en lien avec la résilience.

Les différentes étapes de la recherche sont claires et bien définies. Il n'y a cependant pas de mention quant aux limites de l'étude.

La discussion apporte des suggestions pratiques pour les infirmières, puisque les études ont été prises dans des revues infirmières ou psychologiques.

**Référence :** Bellin, M.H. & Kovacs, P.J. (2006). Fostering Resilience in Siblings of Youths with a Chronic Health Condition : a review of Literature. *Health & Social Work*, 31 : 3, 209-216.

**Question de recherche, hypothèses et buts :**

L'intention de cette revue est de saisir l'expérience générale des jeunes en âge scolaire qui ont un frère ou une sœur avec une **maladie chronique touchant le physique, le médical ou le développement**, dans le but d'aider les gens qui travaillent dans le social à identifier les besoins de la fratrie et d'éventuellement prévenir des difficultés psychologiques. Malgré l'idée très répandue que les conditions de santé d'un enfant est une expérience partagée par la famille (soins quotidiens, contraintes financières...), les données sur les facteurs de risque et les facteurs protecteurs influençant l'adaptation de la fratrie sont limités, ainsi que le plus important, comment cette population peut-elle vivre une résilience.

**Population, échantillon :**

Pas d'indication dans le texte, 52 études en comptant la bibliographie.

**Design, aspects éthiques :**

Revue de littérature

**Méthodologie :**

Pas d'indication.

**Résultats :**

Comparativement aux enfants avec une fratrie en bonne santé, ceux qui ont un frère ou une sœur avec une maladie chronique démontrent des difficultés

psychosociales, des problèmes émotionnels et comportementaux. Suivant la maladie chronique dont ils sont témoins, ces enfants peuvent avoir des symptômes plus ou moins spécifiques ; par exemple, un enfant dont le frère souffre d'un diabète sera plus sujet à se sous-estimer, aura plus de symptômes dépressifs.

Selon certaines études, un garçon aura plus de risques de rencontrer des difficultés qu'une fille. Le contraire a été observé dans d'autres études. D'autres encore ne trouvent aucun résultat significatif quant au genre de la fratrie.

Certaines études prouvent que l'âge n'est pas non plus un facteur de risque alors que d'autres démontrent qu'il y a plus de symptômes chez le jeune enfant.

Selon une étude, la satisfaction maritale, une absence de dépression chez les parents ainsi qu'un environnement familial positif et une bonne relation entre la fratrie sont autant de facteurs protecteurs pour les frères et sœurs d'un enfant atteint de trisomie 21, mais pas pour ceux avec un frère atteint un « trouble développemental envahissant » (= a pervasive developmental disorder), comme par exemple l'autisme.

Deux recherches ont étudié l'efficacité des programmes de promotion de la santé pour la fratrie d'enfant malade chronique : aucun programme d'intervention ne s'appuie sur la compréhension exacte des risques-clé et des facteurs protecteurs vécus par la fratrie.

Certaines études prouvent que la fratrie peut démontrer certaines difficultés dans un domaine mais avoir simultanément des facilités dans un autre. La fratrie saine développe de l'empathie, de la compassion, de la patience et de la sensibilité.

La résilience est en étroite corrélation avec les qualités individuelles ; ainsi le travailleur social devrait accroître les qualités telles l'estime de soi, l'habilité à la communication, la sociabilité...

La résilience est aussi en corrélation avec la famille. Ainsi, la famille doit trouver

un équilibre entre les demandes spécifiques du malade et les besoins des autres. Des informations appropriées à l'âge sur la maladie du frère ou de la sœur doivent être données, qu'elles soient positives ou négatives.

En dernier lieu, la résilience de la fratrie est aussi en corrélation avec l'environnement. Si la famille trouve des ressources dans la famille élargie, dans une communauté ou autre, la fratrie aura de meilleurs résultats psychosociaux car leurs besoins seront mieux entendus.

Conclusion : il faut plus de recherches sur les risques et les facteurs protecteurs de la fratrie pour que les travailleurs sociaux et ceux de la santé puissent faire de la réelle promotion de la santé et favoriser la résilience chez ces enfants, mécanisme très complexe.

### **Remarques personnelles :**

Cette revue de littérature n'est pas très bien construite, car il n'y a pas de mention quant à la méthodologie de recherche, ni même les critères d'inclusion et d'exclusion des études. De plus, les auteurs parlent de maladies chroniques, sans mentionner lesquelles ont été retenues

Cependant il en ressort des résultats et des propositions intéressants.

**Référence :** Barnard, M., Curry, H., Graff, J.C., Hafeman, C., Hanson, S., Liebergen, A., Leuenberg, K., Ridder, L., Sanders, S., Setter, R.K., Stanton, A., Williams, A.R. & Williams, P.D. (2002). Interrelationships among variable affecting well siblings and mothers in families of children with a chronic illness or disability. *Journal of Behavioral Medicine*, 25: 5, 411-424.

### **Question de recherche, hypothèses et buts :**

La fratrie d'un enfant atteint de maladie chronique risque de développer certains problèmes de santé ainsi que d'avoir des répercussions psychosociales selon la littérature. De plus, malgré les différentes maladies chroniques existantes, il y a des difficultés et des défis communs pour toutes les familles (la charge de procurer des soins sur le long terme, les tensions sur les ressources financières et émotionnelles de la famille, les interactions et la communication problématique dans le ménage). Plusieurs auteurs suggèrent une approche sans catégoriser les maladies chroniques pédiatriques car il y a de nombreux problèmes communs pour les familles touchées. Malheureusement, peu d'études ont été faites sur la fratrie de ces enfants malades et les études faites énumèrent les facteurs de risque et protecteurs pour cette fratrie. Il est rare de trouver une étude faite sur l'interrelation entre ces facteurs et leurs effets combinés.

Le but de cette étude est donc d'évaluer les relations simultanées entre huit variables (les connaissances de la fratrie sur la maladie / l'humeur de la fratrie / l'attitude de la fratrie face à la maladie / l'estime de soi de la fratrie / le support social de la fratrie / les problèmes comportementaux de la fratrie / l'humeur des parents / la cohésion familiale) grâce à un modèle d'équation structurel.

Avant de commencer la récolte de données, les auteurs ont fait un tableau pour y insérer les relations hypothétiquement négatives ou positives entre les variables.

### **Population, échantillon :**

252 enfants sains dont l'âge moyen était de 11 ans ont participé à cette étude. Les deux tiers étaient plus âgés que l'enfant malade, 50% étaient des garçons, 86.1% étaient blancs tandis que les autres étaient afro-américains (4.4%), amérindiens (2%), hispaniques (1.2%), asiatiques (0.8%) et biraciaux (5.6%). 82.1% des enfants vivaient avec leurs deux parents, 60% des familles avaient un revenu annuel entre 40'000 et 49'000\$ voire plus. 69.5% des parents avaient fait des études supérieures. Par conséquent, les sujets de cette étude viennent d'un milieu socio-économique élevé ce qui représente une minorité dans la population totale → limite significative de cette étude.

Les enfants malades étaient âgés en moyenne de 9 ans et demi et atteints d'infirmité développementale (42.5%), de diabète (34.5), de spina bifida (9.5%) ou de mucoviscidose (4.4%).

40 duos avaient dit vouloir participer à l'étude, mais ils ne se sont pas présentés au début ou ont quitté plus tard l'expérience. De ce fait, ils n'ont pas été comptés dans l'étude.

### **Design, aspects éthiques:**

Etude approuvée par l'Institutional review Boards of the Midwestern United States.

Consentements parentaux obtenus.

Etude quantitative

### **Méthodologie :**

Un échantillon de 252 duos « parent et enfant sain » ont été inclus dans cette étude. Les parents ont été contactés par les contacts de deux hôpitaux et par plusieurs agences pour une participation volontaire. Les parents avaient un

enfant avec l'une des quatre maladies chroniques (cancer, mucoviscidose, diabète ou spina bifida) ou une infirmité développementale (autisme, épilepsie...). Après avoir obtenu les accords pour participer à l'étude, le parent et l'enfant sain ont été placés au hasard dans des groupes de traitement. Si dans une famille on comptait plusieurs frères ou sœurs, celui qui était le plus proche en âge de l'enfant malade était inclus dans l'étude.

Comme mentionné ci-dessus, cette étude a utilisé un modèle d'équation structurel, le SEM (structural equation model). Hormis les huit variables endogènes citées plus haut, on s'intéresse aussi à des facteurs exogènes (l'âge, le groupe dans lequel ils avaient été placés (full treatment group, partial treatment group ou control group), le diagnostic de l'enfant malade) ainsi qu'au statut socio-économique duquel ces enfants provenaient (revenue annuel et niveau d'études des parents).

Les connaissances sur la maladie, l'humeur de la fratrie, l'attitude face à la maladie, l'estime de soi et le support social sont des données récoltées chez la fratrie même, tandis que les problèmes comportementaux, l'humeur des parents et la cohésion familiale sont des informations obtenues grâce aux parents.

### **Résultats :**

Le statut socio-économique influence fortement et directement le comportement de la fratrie et l'humeur des parents, mais pas les autres variables.

Le comportement de la fratrie est non seulement affecté par le statut socio-économique mais aussi par la cohésion familiale, son âge, le soutien extérieur et les connaissances qu'elle a au sujet de la maladie. Par conséquent, cinq variables influencent *directement et fortement* le comportement des enfants sains.

Les connaissances sur la maladie ont un effet *modeste* sur l'attitude de la fratrie

par rapport à l'atteinte chronique et sur son impact sur elle et la famille.

L'humeur de l'enfant sain est directement affectée par l'estime de soi et l'estime de soi est directement influencée par l'attitude de l'enfant sain envers la maladie. De plus, un faible soutien extérieur a un effet direct sur l'estime de soi de la fratrie.

L'humeur des parents possède un fort effet sur la cohésion à l'intérieur de la famille, mais pas de conséquence significative sur le comportement des enfants sains et sur le sentiment de la fratrie d'être soutenue socialement.

Par contre, la cohésion familiale a des conséquences directes sur le comportement, sur l'attitude envers la maladie et sur l'avis des enfants sains d'être soutenus socialement.

En additionnant et en multipliant tous les effets directs et indirects des variables entre elles, on arrive aux effets totaux ; c'est-à-dire que les effets directs négociaient ou transmettaient d'une variable à une autre.

Dans ce modèle, les effets totaux du statut socio-économique sont plus forts que toutes les autres variables sur l'humeur parentale, le comportement des enfants sains et la cohésion familiale. Cette dernière a des effets totaux en deuxième position quant aux effets sur le comportement des enfants. Toutes les autres variables possèdent un effet peu significatif sur le comportement.

Les connaissances sur la maladie par la fratrie sont directement influencées par le diagnostic et l'âge des enfants sains. Généralement un enfant plus âgé possède plus de connaissances qu'un plus jeune.

L'humeur de la fratrie est affectée plus en particulier par son attitude face à la maladie. L'estime de soi est surtout influencée par l'humeur et par le sentiment d'être soutenu socialement, mais aussi par d'autres variables telles la cohésion familiale.

Le sentiment d'être soutenu socialement est fortement influencé par l'humeur

de l'enfant sain et la cohésion familiale. L'âge de l'enfant sain a aussi un effet important sur l'attitude face à la maladie (un enfant plus âgé aura une attitude plus positive qu'un plus jeune). Cependant, la cohésion familiale possède aussi un effet important sur l'attitude face à la maladie. De plus, l'estime de soi et les connaissances de la maladie par la fratrie ont des conséquences importantes sur l'attitude des enfants sains face à la maladie.

Avec ces résultats, les relations hypothétiques faites avant de commencer la récolte de données se confirment généralement.

### **Discussion :**

Il y a des variables non modifiables (l'âge et le statut socio-économique), mais d'autres, telle la cohésion familiale, l'humeur de la fratrie, le sentiment de soutien et l'estime de soi peuvent être travaillées pour avoir un changement positif sur le comportement des enfants sains. Dans la même idée, informer la fratrie sur la maladie peut avoir une conséquence positive sur son attitude face à la maladie et son humeur.

Les infirmières, les psychologues et autres professionnels de la santé appliquent régulièrement les théories enseignées ou perçues quand ils doivent intervenir auprès des patients. Cette étude suggère que ces interventions doivent être explorées dans des familles avec un enfant atteint de maladie chronique ou du moins, les professionnels de la santé devraient donner de l'attention aux variables psychosociales des familles.

Les effets importants du statut socio-économique suggèrent de la prudence, du moins concernant l'affirmation de combien de variables psychosociales devraient être modifiées pour affecter la santé dans un contexte socio-économique donné. On pourrait spéculer que l'introduction d'enseignement et d'interventions basées sur la modification du comportement pourraient avoir des effets observés limités dans des familles à bas revenu. Cependant ce serait ces familles-là qui devraient bénéficier le plus de ces interventions.

Le modèle suggère aussi que certains effets négatifs du statut socio-économique peuvent être atténués par des interventions augmentant la cohésion familiale. Tandis que cela peut être réalisable, la tâche peut s'avérer difficile dans des ménages à faible revenu si on considère combien la cohésion familiale est affectée par le stress dû à un revenu insuffisant.

Les résultats de cette étude montrent l'importance du revenu familial. Des programmes fournissant un revenu adéquat ou réduisant les fluctuations du revenu familial sont prometteurs pour améliorer la santé. Ces soutiens financiers pourraient être fournis au travers de service en nature ou de subventions. Si on traite ces familles comme si l'enfant malade n'avait aucun besoin, on se désinvestit aussi de toute la famille.

Le modèle de cette étude demande encore des tests et des validations. D'autres recherches devraient l'utiliser avec d'autres sujets, notamment avec des personnes avec un statut économique plus bas ou avec des minorités pour estimer au mieux les paramètres de ce modèle.

### **Remarques personnelles :**

L'échantillon n'est pas significatif car la plupart des enfants venaient d'un milieu social élevé. Les enfants atteints de la mucoviscidose étaient peu nombreux (4.4%).

Il n'y a pas de groupe de contrôle.

Etude intéressante bien que les effets de la maladie chronique sur la fratrie soient très globaux. On s'intéresse ici plus aux interrelations entre différentes variables qui agissent en bien ou en mal sur la fratrie.

**Référence :** Berg, U., Kornfält, R., Rydén, O. & Wennström, I. L. (2005). Gender affects self-evaluation in children with cystic fibrosis and their healthy siblings. *Acta Paediatrica*, 94, 1320-1326.

### **Question de recherche, hypothèses et buts :**

Comment la mucoviscidose en tant qu'atteinte chronique affecte-t-elle les patients et leur famille émotionnellement ? Leur estime de soi est-elle impliquée ?

Les buts de l'étude sont d'investiguer l'estime de soi des enfants atteints de mucoviscidose en comparaison avec leur frère et sœur en santé et d'autres enfants n'appartenant pas à une population vue en clinique, puis d'analyser comment le genre, la sévérité de la maladie et l'ordre de naissance entre la fratrie a un impact sur l'estime des enfants.

### **Population, échantillon :**

Les critères d'inclusion étaient les suivants : les parents devaient avoir au moins un enfant atteint de **la mucoviscidose** entre 6 et 14 ans ainsi qu'au moins un enfant saine dans la même tranche d'âge (s'ils avaient plus d'un enfant malade ou plus d'un enfant sain, tous étaient invités.), que les parents vivent ensemble, soient séparés ou divorcés, les enfants devaient avoir été élevés ensemble, l'enfant malade devait avoir été diagnostiqué au moins une année avant l'étude et tous les membres de la famille devaient comprendre et parler le suédois.

65 familles ont été identifiées par les médecins et les infirmières pour participer à l'étude, dont 63 ont été d'accord pour être contactées par les chercheurs. 10 familles (15%) ont décidé de ne pas y participer après la rencontre dont trois parce qu'un des époux n'y tenait pas, deux ne pouvaient pas pour des raisons pratiques (changements d'appartement) ou évaluatives (sceptique sur une étude psychologique), deux autres pour des raisons de graves maladies ou

blessures dans la famille élargie, une mère déclina l'offre car elle ne vivait pas avec le père de son enfant malade, et deux familles ne donnèrent aucune raison. La sévérité de la mucoviscidose chez les familles ayant refusé de participer était identique à celles qui ont été incluses, donc ce n'était pas un critère pour les parents de ne pas participer.

Pour finir, 55 familles ont participé à l'étude avec un enfant malade et un enfant sain entre 6 et 14 ans. Chez les enfants malades, il y avait 27 garçons (âgés en moyenne de 10 ans) et 28 filles (9.2 ans) alors que chez les frères et sœurs, on comptait 28 garçons (10.2 ans) et 27 filles (8.9 ans).

### **Design, aspects éthiques :**

Etude qualitative analytique

Les comités d'éthiques pour la recherche médicale de Lund, Gothenburg, Linköping, Stockholm et Uppsala ont donné leur approbation.

### **Méthodologie :**

Au moment de l'étude en 1995, il y avait 420 patients âgés en moyenne de 17 ans en Suède. Quatre centres (Stockholm, Gothenburg, Uppsala et Lund) fournissent des soins à des individus atteints de mucoviscidose. Un programme national est suivi par ces centres comportant, entre autres, de la physiothérapie pulmonaire, un entraînement physique, des problèmes psychosociaux, des mesures pour améliorer l'alimentation et diminuer les risques d'agression par les traitements antibiotiques. Aucun changement majeur n'a été opéré depuis que l'étude avait commencé et les ressources et l'organisation des centres étaient stables. La plupart des patients et leur famille faisaient partie de l'association suédoise de la mucoviscidose. Les invitations pour participer à l'étude ont été envoyées par mails par les quatre centres et par l'association. Cette dernière l'a envoyée à tous ses membres avec toutes les informations sur les buts et sur les critères d'inclusion de l'étude, tandis que les soignants dans

les centres ont transmis l'information à toutes les familles éligibles pour cette étude. Ainsi, toutes les familles pouvant être incluses dans cette étude ont été contactées (n=65).

Investiguer sur l'estime de soi des enfants atteints de mucoviscidose était une part d'un large projet de recherche sur les aspects psychosociaux de la maladie, incluant le style de coping de la famille et les difficultés comportementales autant chez l'enfant malade que chez sa fratrie.

Les chercheurs ont choisi un questionnaire d'auto-évaluation (SEQ) « je pense que je suis » qui est facile à répondre pour toutes les tranches d'âge et qui a été standardisé pour les enfants suédois. Il procure un score d'estime de soi avec cinq différents aspects (les caractéristiques physiques, l'habileté et le talent, le bien-être mental, les relations avec les parents et avec la famille et les relations avec les autres.

Toutes les réponses des enfants furent comparées avec des données de références collectées par Ouvinen-Birgerstam.

L'effet des différentes variables (âge, genre, classe scolaire et ordre de naissance entre la fratrie) sur l'estime de soi a été examiné.

La fonction pulmonaire a été calculée par la capacité vitale et par le volume expiré.

La sévérité de la maladie a été mesurée grâce au système d'évaluation clinique de Shwachmann combiné avec le score de Brasfiel X-ray.

Les calculs statistiques ont été effectués sur les stanines scores ou sur les z scores. Le T-test était utilisé pour faire les comparaisons avec le groupe de référence. ANOVA a été utilisée pour comparer les enfants malades et leur fratrie saine en termes de différence. Les analyses statistiques ont été effectuées par SPSS 11.0 de Windows.

Des rendez-vous ont été pris avec chaque famille participante par les deux

premiers auteurs de cette étude. Chaque famille a été visitée pendant environ 4 heures, cette étude étant une petite partie d'un projet de recherche sur l'impact de la mucoviscidose sur la famille. Chaque enfant a été vu séparément par un des auteurs pendant que l'autre interviewait les parents. Un enfant demandait environ 15 minutes pour compléter son formulaire ; les enfants entre 10 et 14 ans étaient amenés à lire tous les déclarations et à marquer l'alternative appropriée pour lui. Pour les plus jeunes, les chercheurs leur lisaient les déclarations et notaient leurs réponses.

### **Résultats :**

Au terme du score du questionnaire d'auto-évaluation (SEQ), ni le groupe des enfants malades, ni celui de la fratrie ne différaient sensiblement du groupe de référence. A cet égard, aucune différence sensible n'a été trouvée entre les enfants malades et leur fratrie.

Les frères en bonne santé ont un score significativement plus haut que le groupe de référence sur les caractéristiques physiques et sur le talent et l'habileté. Les sœurs en santé ont un score plus élevée pour le talent et l'habileté, mais significativement plus bas par rapport au groupe de référence sur les relations avec les parents et la famille. Un quart seulement des filles du groupe de référence ont un score aussi bas sur les relations : il est donc raisonnable de s'attendre à une corrélation comportementale et / ou affective.

Selon cette étude, le genre des enfants révèle des différences sur le bien-être mental et sur les relations avec les parents et la famille ; en effet, ils seraient meilleurs si c'est une fille qui est en santé. Une fille malade est moins bien que son frère et un garçon malade est mieux que sa sœur. Par conséquent, les filles de ces familles payent un coût en termes de moindre bien-être et de relations inadéquates avec leurs parents et la famille.

Il n'y a par contre pas de différence si l'enfant atteint de mucoviscidose est né avant ou après sa fratrie.

## **Discussion :**

Le premier but de cette étude était de comparer les enfants atteints de mucoviscidose et leur fratrie avec un groupe de référence en termes d'auto-évaluation. A un niveau global, il n'y a pas de différence significative, bien qu'en analysant les différents critères, les enfants malades et leur fratrie ont des niveaux plus hauts ou plus bas selon les aspects. De plus, une analyse a permis de montrer que la maladie a un impact négatif sur les filles (malades ou en bonne santé). Ce résultat-là est le principal de l'étude ; la maladie chronique est un stress énorme pour toute la famille et une fille a tendance à réagir plus fort émotionnellement qu'un garçon. De ce fait, une fille identifie et porte plus la souffrance de la famille si la mucoviscidose est présente dans la fratrie.

Les garçons en santé se perçoivent mieux physiquement que les garçons du groupe de contrôle. Une explication à cela serait de dire que les garçons se sont implicitement comparés à leur frère ou sœur malade. Les recherches sur le genre démontrent que tôt les garçons intègrent une image du corps à travers leurs jeux et donc à travers une socialisation. Au contraire des filles, ils s'intéressent que peu à leurs aptitudes physiques et leur apparence. Cette position peut être accentuée chez un garçon qui grandit avec un frère ou une sœur atteint(e) de mucoviscidose.

Dans le groupe des enfants sains, sans différenciation de genre, on retrouve des scores plus hauts pour les talents et les aptitudes. Une interprétation possible à ce résultat est que le temps et l'énergie quotidiens consommés par l'enfant malade pour lutter contre la mucoviscidose donnent l'impression à la fratrie d'être supérieure dans certains aspects. En résumé, les différents aspects de l'auto-évaluation semblent être affectés par un frère ou une sœur malade chronique. Cela a déjà été noté dans de nombreuses études, mais ce n'est que récemment qu'on s'intéresse à l'impact d'une maladie spécifique.

Les parents d'un enfant malade développent plusieurs stratégies de normalisation pour faire face à la situation émotionnellement - la fratrie semble

capable de faire de même – sauf quand il y a des hospitalisations soudaines ou des péjorations. Dans ces moments-là, il est important pour la fratrie de pouvoir exprimer leurs pensées à leurs parents. Cela peut être problématique s'ils donnent l'impression de remettre en jeu les stratégies de coping des parents. Chaque membre sain de la famille est engagé dans la normalisation de la situation ; poser des questions sur l'efficacité des traitements, sur le cours et le contrôle de la maladie peuvent menacer le cours normal de la vie que chacun essaie de maintenir. Ces obstacles à la communication sont certainement plus problématiques pour les filles que pour les garçons, puisque les filles ont tendance à plus reconnaître et à plus porter le fardeau émotionnel des relations familiales tendues. Le résultat de cette étude est en accord avec cette théorie, et ce sans regarder si la fille est malade ou non. Il est donc nécessaire pour les équipes soignantes de prendre conscience de la position des filles dans de telles situations. D'autres investigations seraient nécessaires pour identifier les besoins. Il est important de créer des interventions qui puissent augmenter l'estime de soi et les confidences émotionnelles des filles dans des familles touchées par la mucoviscidose.

### **Remarques personnelles :**

Cette étude est bien construite, les principaux éléments requis pour une recherche sont présents et bien présentés. Des modèles de récoltes de données standardisés ont été utilisés, ainsi que des outils statistiques. La présence d'un groupe de contrôle est un argument de qualité.

Cette étude est intéressante pour mon thème car, non seulement elle s'intéresse à la mucoviscidose, mais elle compare les enfants malades à leurs frères ou sœurs sains, tout en faisant une distinction entre les genres.

Etude faite en Suède.

**Référence :** Barnard, M.U., Hanson, S., Karlin, R., Liebergen, A., Olson, J., Ridder, L., Tobin-Rommelhart, S. & Williams, P.D. (1997). Outcomes of a nursing intervention for siblings of chronically ill children: a pilot study. *JSPN*, 3: 2, 127-137.

**Question de recherche, hypothèses et buts :**

Evaluer les effets d'une intervention infirmière pour la fratrie d'un enfant atteint d'une maladie chronique (cancer, mucoviscidose, diabète ou spina bifida) en :

→ Comparant les connaissances de la fratrie sur la maladie avant et après l'intervention infirmière.

→ Décrivant les perceptions de la fratrie sur sa propre expérience de vivre à la maison avec un frère ou une sœur malade (questionnaire fait avant l'intervention).

→ Décrivant les effets de la maladie sur les enfants sains vus par les parents (questionnaire fait avant l'intervention).

→ Décrivant les perceptions des parents quant aux avantages et désavantages (au travers de deux questions ouvertes) de l'intervention infirmière et décrire l'indice de bénéfices de l'intervention sur la fratrie.

Trois thèmes majeurs expliquant les problèmes d'adaptation rencontrés par la fratrie sont identifiés par la littérature : un manque d'information ou une communication parentale insuffisante avec la fratrie au sujet de la maladie, le sentiment de la fratrie d'être ignorés émotionnellement et physiquement par leurs parents (surtout par la maman) et les ressources insuffisantes pour fournir à la fratrie des informations, un soutien émotionnel et social. Ces thèmes suggèrent la nature et le contenu des interventions qui pourrait aider à promouvoir une adaptation adéquate de la fratrie. Les composants de l'intervention sur la fratrie développés et testés dans cette étude sont basés sur

ces thèmes.

Le besoin de venir en aide avec des programmes à la fratrie avec des problèmes d'adaptation pour dépister et prévenir des problèmes mentaux a été relevé par les soignants et par les chercheurs. En 1990, Walker identifiait trois aspects qui devraient être présents dans les interventions ; un aspect éducatif incluant les besoins de la fratrie sur la maladie, sur les traitements, sur les effets et sur le pronostic, un aspect psychosocial incluant un soutien émotionnel avec des exutoires pour exprimer leurs sentiments et leur besoin d'être reconnu comme un membre utile et important dans la famille, un aspect de distraction pour que ces enfants sains puissent échapper de temps en temps au stress familial. Ces aspects sont compris dans l'intervention infirmière de cette étude.

La question de recherche était : Y a-t-il une augmentation significative des scores des enfants sains dans le test des connaissances de la maladie après une intervention structurelle, éducationnelle et avec un groupe de soutien ?

### **Population, échantillon :**

L'étude a été donnée à un centre médical de niveau tertiaire affilié à une université localisée dans une grande ville dans l'état du Midwestern. L'échantillon comprenait 22 enfants sains avec un frère ou une sœur souffrant d'un cancer (8), de la mucoviscidose (5), du diabète (2) ou de la spina bifida (7) et dont l'état était stable au moment de la récolte des données.

L'inclusion de ces quatre diagnostics était basée sur une perspective non-catégorique et sur l'avis que des besoins communs existent par rapport à ces maladies.

Un consentement a été signé par les parents et les enfants. Il y a eu deux refus dans le groupe de la mucoviscidose, un dans celui du cancer et celui de la spina bifida et trois dans le groupe du diabète. Tous les refus étaient dus aux conflits de temps entre le travail des parents et le programme scolaire.

L'âge moyen des enfants malade était de 8.5 ans. La fratrie était âgée entre 8 et 15 ans ; neuf étaient des garçons et 13 des filles. 18 enfants étaient blancs et 3 étaient afro-américains ; cela reflète la distribution de la population à cet endroit. 18 enfants vivaient avec leurs deux parents et étaient entre 2 et 5 enfants dans la famille. Les mamans avaient entre 31 et 39 ans et les papas entre 33 et 52 ans. Le niveau d'éducation des parents était plus haut que celui de la population générale puisque les mamans avaient étudié entre 12 et 17 ans et les papas entre 11 et 18 ans.

### **Design, aspects éthiques :**

Etude pilote dans le centre médical universitaire du Midwestern. Cette étude pilote a un devis pré-expérimental avec une phase de pré et de post-test sur le groupe d'intervention.

Un consentement a été signé par les parents et les enfants eux-mêmes.

Etude approuvée par the medical center Human Subjects Committee.

### **Méthodologie :**

L'intervention comprenait des sessions éducatives, structurées et de soutien avec les enfants. Pour accroître la conscience parentale, une session de discussion sur les résultats quant à l'adaptation de la fratrie était tenue avec les parents.

Comme susmentionné, l'intervention comportait trois aspects. L'aspect éducatif durait entre 5 et 6 heures et se composait d'informations spécifiques sur chaque maladie, incluant les caractéristiques de la pathologie et sa gestion à l'hôpital et à la maison. Les leçons ont été faites sur la base des littératures existantes et sur l'expertise professionnelle de chaque infirmière présente de l'étude. Les groupes étaient séparés selon la pathologie dont la fratrie était témoin. Les enfants ont pu aussi visiter la clinique et le service de pédiatrie de

l'hôpital.

Deux éléments de l'intervention étaient partagés par les quatre groupes de maladie : l'aspect psychosocial et l'aspect socio-récréatif. Les sessions de l'aspect psychosocial duraient entre 3 et 4 heures et comprenaient des scénarios sur les expériences et les problèmes communs rencontrés par la fratrie. Des discussions de groupe permettaient d'identifier le problème de chaque scénario en établissant un lien avec les résultats personnels et en imaginant des solutions. L'aspect socio-récréatif durait quant à lui environ 1 heure 30 et s'entremêlait avec des sessions sous forme de distraction (basketball, jeux de société, etc.) et des sessions pour resserrer les liens entre la fratrie et leurs parents.

De plus, une session de groupe avec les parents de trois heures avaient lieu en même temps qu'une session des enfants. Les parents ont dû former deux groupes en mélangeant les diagnostics des maladies. Les besoins de la fratrie et les moyens pour les « rencontrer » étaient le focus de la discussion. Pour fournir un centre d'intérêt à la session, une vidéo des expériences de la fratrie. Les parents identifiaient les différences et les similitudes entre leurs expériences familiales et les scénarios montrés. Le principal but de cette session était de développer et d'accroître leur conscience des besoins de leurs enfants sains.

Les instruments de cette étude pilote sont le test des connaissances des maladies (30 points ayant été développés pour chaque pathologie présente dans l'étude et incluant la partie du corps atteinte, les caractéristiques de la maladie, sa gestion à la maison et à l'hôpital, etc.) et un questionnaire sur les perceptions de la fratrie utilisé par Sahler et Carpenter en 1989.

Les principaux instruments de mesure étaient le test des connaissances de la maladie, l'indice d'écoute global parental, le single item et le 10-point scale.

## **Résultats :**

### *Les connaissances de la fratrie sur la maladie et l'indice d'écoute parentale*

Une augmentation significative des connaissances a été mesurée après l'intervention (de 60.62% à 82.67% de réponses correctes sur les pathologies) et ce, particulièrement sur les parties du corps touchées par la maladie et sur ses caractéristiques. Une augmentation moindre a été observée quant à la gestion de la maladie.

L'évaluation de l'intervention par les parents une moyenne de 9 sur 10. Aucun ne l'a évaluée en dessous de 7. Personne ne voyait des désavantages à l'intervention, par contre, plusieurs parents ont relevé des avantages pour leurs enfants, dont les quatre principaux suivants : (1) l'opportunité d'apprendre non seulement sur la nature et la gestion de la maladie, mais aussi de voir l'hôpital et de mieux comprendre les informations qui leur sont données par leurs parents, (2) rencontrer, interagir et partager leurs expériences avec d'autres enfants qui ont un frère ou une sœur atteint d'une maladie chronique, (3) sentir qu'une attention spéciale leur était portée pendant ce temps (au lieu de sur leur frère ou sœur malade) et (4) s'amuser et se réjouir de toutes les activités en groupe et sportives. Tous les parents ont mentionné les deux premiers bénéfiques, la moitié le troisième et cinq parents ont explicitement noté le quatrième bienfait. Les parents suggèrent aussi qu'il devrait y avoir plus de sessions offertes à la fratrie d'un enfant malade, comme un groupe de soutien continu. Tous les parents ont participé activement aux discussions en s'offrant des suggestions entre eux sur comment s'occuper de la famille.

### *Les perceptions de la fratrie sur les expériences familiales*

Ce questionnaire est divisé en trois parties : la partie interpersonnelle, la communication et la peur de la maladie.

En ce qui concerne les points interpersonnels, deux affirmations (« Mes parents

m'ignorent. » et « Les gens ne se préoccupent pas de savoir comment je me sens. ») ont été répondu par « beaucoup ». Ces auto-perceptions sont congruentes avec ou confirment les rapports parentales ci-dessous.

Les points de la communication ont souvent été répondu par « parfois » ou « beaucoup », indiquant en général une bonne communication familiale. En ce qui concerne la peur de la maladie, les enfants ont souvent répondu entre « jamais » et « un peu », indiquant peu de peur.

#### *Les perceptions parentales sur les expériences des enfants sains*

Une triangulation entre les réponses des enfants et celles des parents à une question ouverte sur les effets de la maladie chronique sur la fratrie a été faite. Les parents et les enfants avaient donné leurs réponses avant les sessions d'intervention. Les résultats de l'analyse des contenus montrent que les effets observés sur la fratrie incluent : l'isolement (« se sent négligée »), le ressentiment (« se sent moins important », « sent que les parents favorisent plus l'enfant malade », jalousie), malheureux, plus d'inquiétudes, coupable, fâché, une faible estime de soi, état dépressif, pose beaucoup de questions. L'isolement et le ressentiment sont les effets les plus communs et confirment ainsi les perceptions propres de la fratrie.

Chaque parent rapporte au moins un effet négatif de la maladie sur la fratrie (« chute des résultats scolaires », « a dû grandir vite », « pense qu'il a causé la maladie »)

#### **Discussion :**

Les perceptions parentales et fraternelles reportés sont en accord avec la littérature sur les maladies chroniques pédiatriques en ce qui concerne les risques et les effets potentiellement positifs. De plus, les déclarations fournissent des bons exemples des trois thèmes majeurs (aspects éducatif, psychosocial et distractif) expliquant les problèmes d'adaptation de la fratrie.

Un thème commun trouvé était que la fratrie se sentait physiquement et émotionnellement isolée par leurs parents. Par conséquent, ce résultat fournit une évidence que la famille est un système d'individus en interrelation et que chaque membre affecte (et est affecté par) les autres membres du système.

De plus, l'intervention de l'étude montre des effets positifs de la maladie au travers des résultats du test des connaissances. Les parents ont validé la nécessité d'un programme pour la fratrie saine et ce, autant par des taux numériques que par les descriptions des bénéfices spécifiques sur les enfants.

L'étude est limitée par son petit échantillon, par son devis pré-expérimental et par les mesures réduites des résultats. Une interprétation prudente des résultats est justifiée, même s'ils sont en accord avec la littérature existante. Le plus important est de faire une étude sur une telle intervention avec un plus large échantillon et un groupe de contrôle. L'intervention pourrait être renforcée si les participants vivaient dans un camp durant une plus longue période. Avec une pareille intervention et un devis plus haut, des mesures de variables (soutien social de la fratrie, estime de soi, humeur...) qui pourraient changer pourraient être incluses.

Cliniquement, le dépistage du soutien social de la fratrie, de l'estime de soi et de l'humeur au moment du diagnostic et plus tard peut contribuer à la prévention des problèmes de santé mentale chez les enfants sains. Les suggestions parentales sur la nécessité de ce genre d'interventions sont à prendre en considération, spécialement dans le contexte des ressources disponibles. Cette nécessité a aussi été relevée dans des revues de littérature.

### **Remarques personnelles :**

Cette étude est bien construite et très claire. Elle amène des éléments sur les facteurs limitant les répercussions sur la fratrie et suggère des interventions qu'on peut mettre en place pour ces enfants.

L'échantillon est relativement petit puisque c'est une étude pilote. Les limites sont clairement indiquées.

**Référence** : Eiser,C., Foster, C., Goldman, P., Oades, P., Rice, S., Sheldon, C., Tripp, J. & Trott, J. (2001). Treatment demands and differential treatment of patients with cystic fibrosis and their siblings : patient, parent and sibling accounts. *Child: Care, Health and Development*, 27: 4, 349-364.

### **Question de recherche, hypothèses et buts :**

**La mucoviscidose** est la maladie génétique la plus présente en Angleterre avec une incidence d'un enfant malade pour 2000 naissances chez le Blancs. Tandis que l'avancée dans le diagnostic et les traitements a permis d'augmenter considérablement la qualité de vie et les chances de survie, les familles ont dû s'adapter et faire face aux exigences de vivre avec un membre atteint de la mucoviscidose pour longtemps. En effet, l'intensité et la complexité des traitements augmentent à mesure que la maladie progresse et beaucoup de traitements sont administrés à la maison. Ceci peut avoir des conséquences positives pour le patient et sa famille (plus de contrôle, d'indépendance, moins de séparations), mais peut aussi être un désavantage pour l'insistance de tel ou tel traitement. La plupart des traitements sont à consommer ponctuellement, sont fatigants et introduit dans la routine familiale, donc la famille doit apprendre à gérer les exigences des traitements en continuant à répondre aux exigences de leur vie quotidienne. Une corrélation entre la compliance aux traitements et l'état de santé de l'enfant atteint de mucoviscidose a été démontrée.

Dans une famille, chaque membre affecte (et est affecté par) les autres membres. Le stress des parents avec un enfant atteint de la mucoviscidose a été démontré, de même que l'enfant malade a plus de risques de ne pas s'adapter aux difficultés qu'un enfant sain. La fratrie, quant à elle, peut être affectée directement et indirectement en vivant avec un frère ou une sœur malade, ce qui peut provoquer des ressentiments. Néanmoins, peu de recherches s'intéressent directement à la fratrie d'un jeune enfant atteint de mucoviscidose.

Le but de cette étude est d'investiguer l'impact de la mucoviscidose et de ses traitements sur les patients, leur maman et leur fratrie. Les mères étaient invitées à participer car elles sont souvent les soignantes principales de l'enfant malade chronique.

### **Population, échantillon :**

Tous les patients (n=13) inscrits dans une clinique dans le sud ouest de l'Angleterre, ayant des frères et sœurs sains et étant âgés entre 8 et 20 ans étaient invités à participer à cette étude avec leur maman et le frère ou la sœur le plus proche en âge d'eux. Un patient a refusé, une maman a refusé à cause de la santé de son enfant malade et un frère ne voulait pas participer à cette étude. 8 mamans et 1 papa (il était le soignant principal de l'enfant malade) âgés en moyenne de 38 ans, 8 enfants malades (12.5 ans) et 8 enfants sains (13.5 ans) ont été d'accord de participer à cette étude.

On comptait 5 patientes et 4 sœurs. La plupart des parents avaient entre 2 et 3 enfants dont un seulement avait la mucoviscidose. 75% des patients étaient nés en deuxième et 57% de la fratrie étaient nés en premier. Trois parents étaient mariés, 4 séparés ou divorcés et 2 étaient veufs. Les patients ont été diagnostiqués à cause des signes cliniques et au test à la sueur. Le diagnostic a été posé lorsque les enfants avaient en moyenne 3.5 mois. Le temps moyen depuis le diagnostic était de 147.5 mois.

### **Design, aspects éthiques :**

Etude qualitative transverse.

Les mères, les patients et les enfants sains étaient invités à participer avec l'idée d'apprendre comment ils perçoivent leurs propres expériences plutôt que de focaliser sur des hypothèses prédéterminées. Comme les interviews étaient approfondis et une riche source de données, il était nécessaire de restreindre l'échantillon. En utilisant cette approche, l'intention n'est pas de faire des

généralisations.

Une approbation éthique à été donnée par le comité de la région.

## **Méthodologie :**

### *Interviews*

Des interviews approfondis semi-structurés ont été menés entre 1996 et 1997. Les questions ont été faites grâce à la littérature et aux discussions avec les cliniciens. Les interviews se focalisaient particulièrement sur : (1) la gestion de la maladie (les différents traitements, les difficultés rencontrées), (2) l'impact de la maladie sur la famille (relations, que se passe-t-il quand l'enfant est malade). Le contenu ne changeait pas d'un parti à l'autre, bien que les interviews avec les parents durent souvent plus longtemps. Les chercheurs comptaient environ 1h30 pour chaque interview.

### *Procédure*

Les parents et les patients ont été approchés dans la clinique ou ils ont reçu une lettre des cliniciens et des chercheurs pour participer à l'étude. Toutes les familles ont été visitées à la maison. L'accord parental pour les enfants de moins de 16 ans a été obtenu avant que les enfants ne soient approchés. En plus, un consentement par les enfants a aussi été obtenu. Chaque membre a été interviewé séparément par le premier auteur de cette recherche. Chaque interview a été enregistré et retranscrit ensuite mot à mot.

### *Analyse*

La méthode d'analyse utilisée est basée sur la méthode comparative de Glaser & Strauss (1967). Les retranscriptions ont été lues plusieurs fois et les thèmes ont été identifiés. Bien que plusieurs sujets fussent déterminés pour la discussion pendant l'interview, les thèmes dans ces sujets et le comment ils se mettent en lien sortaient des interviews plutôt que des hypothèses créées

avant.

Dès qu'un projet de codes a été développé, un index de fiabilité a été calculé.

### **Résultats :**

L'implication des parents dans les traitements exigeants de la mucoviscidose a un impact direct sur la fratrie qui perçoit recevoir moins d'attention que leur frère ou sœur malade. Les patients sont décrits comme recevant plus d'attention à cause de l'exigence des traitements, notamment en phase d'infection aiguë. Un patient de 17 ans explique qu'il a l'impression que sa mère pense qu'il ne fait rien de faux à cause de sa maladie, mais que, par contre, elle crie tout le temps sur son frère et ce, pas uniquement quand il a des symptômes. Par conséquent, même si des différences de traitement sont dues à l'exigence de la maladie, d'autres cernent des questions quotidiennes, comme la discipline.

Plusieurs parents rapportent ne pas réaliser les différences de traitement entre leurs enfants alors qu'ils font le nécessaire pour que l'enfant malade soit bien. Cependant, cela mène à la reconnaissance que les différences de traitements sont problématiques. La fratrie est souvent décrite par les parents et les patients comme étant plein de ressentiments à cause de l'attention supérieure donnée à l'enfant malade par les parents et les autres personnes.

### **Discussion :**

Les patients rapportent recevoir une plus grande attention à cause de leur maladie et particulièrement dû aux traitements dans lesquels les parents sont très impliqués. La fratrie, quant à elle, perçoit recevoir moins d'attention. Dans la littérature, les différences de traitement entre un enfant malade et sa fratrie saine ont été décrites pour les enfants en âge préscolaire. Ces comptes-rendus illustrent que les différences de traitement sont toujours présentes même quand l'enfant malade devient adolescent. Les patients reçoivent souvent un traitement préférentiel (leurs besoins sont une priorité) à cause de leur maladie, qu'ils soient symptomatiques ou non. Les parents semblent être moins tolérants

quant aux mauvaises conduites de leurs enfants sains que pour l'enfant malade. La plupart des différences de traitement sont décrites comme non-intentionnelles. Les parents et les patients mettent le plein de ressentiment des enfants sains sur le compte de cette différence de traitement. La fratrie est décrite comme oubliée parce qu'elle ne reçoit pas les avantages de l'enfant malade (ex : les voyages spéciaux organisés par des associations). Les enfants sains devraient être interrogés sur la nécessité des traitements et de l'implication parentale. Il est souvent présumé que la fratrie connaît toutes les subtilités alors qu'elles ne leur ont jamais été expliquées. Comme le rapporte Foster, les parents essaient de protéger leurs enfants, malades ou sains, en ne parlant pas des aspects de la maladie et de ses traitements.

Les résultats de cette étude montrent à quel point chaque membre est affecté par le système familial. L'impact de la mucoviscidose est dynamique et non statique car c'est une maladie avec des changements d'état de santé, avec de pénétrations qui demandent une nouvelle adaptation pour toute la famille à chaque nouveau traitement, à chaque nouvelle exigence.

Cette étude est transverse et donc limitée dans sa portée. En plus, une sélection des participants a été faite. Les individus qui ont choisi de participer à cette étude ne sauraient être représentatifs de la population générale (ex : les parents qui encouragent la communication ont moins de réserves pour donner leur consentement pour que leurs enfants prennent part à l'étude.). De plus, cette étude possède un petit échantillon où les enfants ont entre 8 et 20 ans ; il est donc pas possible de généraliser les changements dans le développement quant à la compliance aux traitements ou aux relations familiales.

Cependant, les analyses ont fournis des contributions intéressantes à la littérature et justifiant d'autres investigations, notamment sur le développement de mesures de compliance aux traitements.

**Remarques personnelles :**

Cette étude qualitative est bien construite, les différents points sont facilement identifiables. Bien qu'elle s'intéresse à l'impact de la mucoviscidose sur famille en général, elle amène des résultats intéressants sur les différences de traitements entre les enfants (malades et sains) qui peuvent avoir des répercussions sur la fratrie saine.

Les auteurs reconnaissent les limites de l'étude.

**Référence:** Bryon, M., Eiser, C. & Foster, C.L. (1998). Correlates of well-being in mothers of children and adolescents with cystic fibrosis. *Child : Care, Health and Development*, 24 : 1, 41-56.

### **Question de recherche, hypothèses et buts :**

Dû aux exigences des traitements et au fait que la mucoviscidose est une maladie génétique incurable, les auteurs supposent que les mères d'un enfant atteint de cette pathologie connaissent un stress plus élevé et par conséquent, ont un bien-être plus faible que la population générale. De plus, la faible fonction pulmonaire, les problèmes de compliance aux traitements, les problèmes de communication fréquents, le manque de soutien social pour ces mères, avoir un jeune adolescent atteint de la mucoviscidose et une relation fraternelle caractérisée par de fréquents agressions et désaccords sont autant de difficultés qui peuvent être en lien avec le faible bien-être maternel.

### **Population, échantillon :**

87 mères d'enfants atteints de la **mucoviscidose** (âgés entre 8 et 20 ans) ont été identifiés à travers les rapports médicaux comme étant éligible pour prendre part à l'étude. 52 familles ont été appelées avant que l'étude ne commence ; une mère a refusé d'y participer à ce stade-là. Toutes les familles ayant accepté de participer et celles qui n'avaient pas été contactées ont reçu un questionnaire.

Pour finir, 50 mamans et 44 enfants sains ont participé à l'étude. 60% des familles contactées avant le commencement de l'étude ont répondu aux questionnaires. Ces familles et celles qui n'avaient pas été contactées avant ne différaient pas significativement sur les variables cliniques et caractéristiques. Les familles participantes et les non-participantes ont été comparées sur les variables démographiques et cliniques, mais elles ne différaient pas significativement.

## **Design, aspects éthiques :**

Etude quantitative corrélationnelle

L'étude a été approuvée par le comité d'éthique du Great Ormond Street.

## **Méthodologie :**

Les mères devaient remplir un questionnaire standardisé utilisé pour établir la perception de la santé de la population (Short Form 36). Le SF-36 se base sur huit dimensions de la santé : le fonctionnement physique, le fonctionnement social, les restrictions physiques et émotionnelles, la santé mentale, la vitalité, la souffrance et la perception générale de la santé. Pour chaque dimension, les scores sont codifiés, résumés et transformés en une échelle de 0 (la pire santé) à 100 (la meilleure santé).

Les fonctions pulmonaires de chaque enfant malade ont été calculées pour mesurer la sévérité de la maladie (FEV1 et FVC scores).

L'âge et le genre de chaque enfant (malade ou non) ont été relevés.

Les mères devaient compléter le CF Problem checklist (compliance à la physiothérapie, régime et médicaments, niveau de communication, soutien maternel et dimension liée à l'hôpital) pour identifier les difficultés communes dans la gestion de l'enfant malade. Elles répondaient entre « jamais » (1 point) et « toujours » (5 points). Un score haut représente donc des problèmes fréquents.

Les enfants sains devaient répondre à deux questionnaires pour évaluer la relation qu'ils avaient avec leur frère ou sœur malade. Le premier, the Sibling Inventory of Behaviour, mesure les aspects positifs aussi bien que négatifs de la relation fraternelle. Ce questionnaire se répond entre « jamais » (1 point) et « toujours » (5 points). Le deuxième, the Sibling Inventory of Disagreements, évalue la fréquence à laquelle les enfants rencontrent des désaccords sur des

choses communes. Même système de réponses que pour le premier questionnaire. Plus les scores sont hauts, plus fréquents sont les désaccords.

Comparaison avec un groupe de contrôle.

Des statistiques descriptives ont été calculées pour chaque mesure utilisée dans cette étude. Les groupes ont été comparés grâce au t-test et à l'analyse de variance.

### **Résultats :**

Les problèmes de communication des enfants sont associés avec un pauvre fonctionnement social maternel, des restrictions émotionnelles fréquentes, une santé mentale fragile et une faible énergie.

Des agressions fréquentes entre les enfants sains et l'enfant malade sont associées à une santé mentale maternelle fragile. Les évasions (avoidance) fréquentes sont associées avec une santé mentale maternelle fragile et un pauvre fonctionnement social. Les désaccords fréquents sont associés à une santé mentale maternelle fragile, un pauvre fonctionnement social, une faible énergie maternelle, des souffrances corporelles fréquentes et des restrictions physiques. En contrôlant l'âge de l'enfant malade, il n'y a pas de changement significatif en corrélation hormis pour les désaccords en lien avec la santé mentale maternelle et la vitalité. En effet, si l'enfant malade est plus jeune que sa fratrie, il y aura plus de désaccords.

Une compagnie (companionship) rare entre enfants est associée à une santé mentale maternelle fragile et un fonctionnement social pauvre. Pas de corrélation avec l'âge de l'enfant malade.

### **Discussion :**

Contrairement aux suppositions faites, le bien-être des mamans de l'étude ne diffère pas significativement du bien-être de la population anglaise. Les auteurs

supposent donc que les mamans de cette étude gèrent très bien les exigences que demandent un enfant atteint de mucoviscidose. Cependant, certaines mères ressentent des difficultés dans la gestion quotidienne de la mucoviscidose, et ceci a des implications pour la fratrie bien portante.

Un tiers des mères de cet échantillon rapporte quelques problèmes pour faire manger suffisamment l'enfant malade ; ceux-ci ne sont pas en lien avec le bien-être maternel, mais les tensions au moment des repas peuvent avoir un impact sur les autres membres de la famille, notamment sur les enfants sains qui ne reçoivent pas les mêmes « avantages » diététiques que leur frère ou sœur malade.

Les enfants sains qui rapportent des agressions, des évitements et des désaccords fréquents avec leur frère ou sœur malade ont souvent une maman qui a un faible bien-être.

Comment la maladie affecte la fratrie saine et les implications qu'elle a sur les relations fraternelles doivent être reconnus. Les parents supposent que les enfants sains connaissent la maladie parce qu'ils ont grandi avec plutôt que de leur expliquer directement les besoins d'une vigilance constante aux traitements. Hors, si la fratrie n'est pas consciente de la nécessité des traitements, spécialement quand l'enfant malade va bien, cela peut provoquer des tensions et des ressentiments entre les enfants et, par conséquent, avoir une répercussion sur les relations fraternelles. Il est possible que le bien-être maternel ait un effet sur la nature des relations fraternelles et dans ce cas, il est important de reconnaître que mal-être maternel peut avoir des conséquences négatives sur les enfants de la famille. Par conséquent, essayer d'augmenter le bien-être maternel peut avoir des conséquences positives sur la fratrie.

Les auteurs reconnaissent plusieurs limites à cette étude. Le taux des réponses était plutôt décevant, les participants et les non-participants ne différaient pas significativement et l'échantillon était plus petit que souhaité. De plus, les mesures des auto-évaluations sont limitées. Les causes des limites

corrélationnelles entre des différentes données n'ont pas pu être identifiées.

Les travaux suivants devraient regarder plus en détail l'impact de la maladie sur les relations familiales, en particulier sur les relations fraternelles.

**Remarques personnelles :**

L'étude est relativement bien construite mais le devis n'est pas mentionné. Cette étude s'intéresse majoritairement aux mamans d'un enfant atteint de mucoviscidose, mais elle laisse une place à la fratrie de celui-ci ; les résultats sont dès lors intéressants pour mon sujet.

Les limites de l'étude sont reconnues par les auteurs.

**Référence :** Breslau, N. (1982). Siblings of disabled children: birth order and age-spacing effects. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 10: 1, 85-95.

### **Question de recherche, hypothèses et buts :**

Hypothèse : l'ordre de naissance en référence à un enfant handicapé a un effet sur le fonctionnement psychologique de la fratrie. Pendant que certains investigateurs ont suggéré que les problèmes des plus jeunes enfants sont différents, mais pas nécessairement plus sévères que ceux des enfants plus âgés, d'autres ont examiné la proposition que les plus jeunes ont plus de risques d'inadaptation que les plus âgés.

La raison de l'effet de l'ordre de naissance sur la fratrie n'a pas été systématiquement expliquée, bien que les observations cliniques aient suggéré qu'à cause des soins disproportionnés que reçoit un enfant handicapé, les enfants sains plus jeunes peuvent montrer un comportement régressif, chercher l'attention et se sentant déplacés par rapport au rôle dépendant que l'enfant malade a dans la famille. Implicitement dans ces explications, on trouve un modèle dans lequel l'attention, les soins et la dépendance sont divisés entre la fratrie selon l'ordre de naissance, le plus jeune de la famille recevant généralement plus d'attention et de soins et étant plus dépendant que les plus âgés. Un enfant handicapé perturbe cet ordre. Ce modèle est plus applicable quand le handicap est acquis plutôt que congénital.

Dans cette étude, on propose et teste un modèle parallèle sur les effets de l'ordre de naissance. L'ordre de naissance est un facteur pertinent dans le premier environnement familial de la fratrie ; un enfant sain plus âgé qu'un enfant handicapé congénitalement aura vécu ses premières années de vie dans une famille « normale », tandis qu'un enfant sain né après l'enfant handicapé vivra directement dans un environnement marqué par la présence d'un handicap. La réponse parentale à la naissance d'un enfant handicapé changeant avec le temps, la biographie de la fratrie plus jeune devrait être

différente selon la différence d'âge avec l'enfant handicapé. De là découlent deux hypothèses : (1) les enfants nés après un enfant handicapé congénitalement sont plus affaiblis au niveau psychologique que les enfants nés avant et (2) les plus jeunes sont encore plus affaiblis s'ils ont une petite différence d'âge avec l'enfant handicapé.

### **Population, échantillon :**

*Echantillon d'enfants avec un handicap* : des familles avec des enfants atteints de **mucoviscidose, de paralysie cérébrale, de myélodisplasie ou de multiples handicaps** ont été sélectionnées par quatre cliniques pédiatriques spécialisées à Cleveland, Ohio. Les 460 familles de patients âgés entre 3 et 18 ans, résidant dans la région de Cleveland, ont été invitées à participer à l'étude. 369 interviews complètes et utilisables ont été obtenues. Dans ces familles, on comptait 237 enfants sains (49 pour la mucoviscidose, 77 pour une paralysie cérébrale, 54 pour une myélodisplasie et 57 pour de multiples handicaps).

*Echantillon d'enfants dans la communauté* : 534 familles ont été désignées comme représentatives de la région de Cleveland avec un ou plusieurs enfants âgés entre 3 et 18 ans. 459 interviews complètes ont été obtenues.

### **Design, aspects éthiques :**

Etude quantitative

### **Méthodologie :**

Les données viennent d'une étude détaillée conduite entre 1978 et 1979 dans des familles avec un enfant avec une atteinte congénitale et de familles sélectionnées au hasard. La fratrie de l'enfant atteint a été comparée à la fratrie de l'échantillon tiré au hasard pour examiner si le premier environnement de la fratrie d'un enfant malade, comme index de l'ordre de naissance et de différence d'âge, a une influence au-delà de l'influence que chaque famille a

généralement.

*Interview des mamans* : Les mamans ont été interviewées chez elles avec un questionnaire structuré par des femmes. Chaque cinquième interview était vérifiée en téléphonant et en posant des questions sur la conduite de l'entretien et sur plusieurs items du questionnaire. Un large éventail était couvert, incluant l'état de santé de plusieurs membres de la famille, les caractéristiques sociodémographiques, les liens et les relations sociaux, la structure familiale et l'environnement social.

*Les mesures du fonctionnement psychologique* : Le fonctionnement psychologique des frères et sœurs sains entre 6 et 18 ans a été mesuré par the Screening Inventory développé par Langner, Gersten, McCarthy, Eisenberg, Greene, Herson et Jameson en 1976. Cet inventaire prétend mesurer le fonctionnement de l'enfant dans des contextes sociaux : à la maison, avec des pairs, à l'école. La mesure est basé sur les réponses de la maman et s'intéresse à sept domaines du comportement de l'enfant ; la tendance à l'autodestruction, les problèmes mentaux, les conflits avec les parents, l'anxiété régressive, les bagarres, la délinquance et l'isolement.

## **Résultats :**

Les enfants avec un frère ou une sœur malade et ceux de l'échantillon de contrôle étaient plus ou moins autant nombreux dans les stades de latence (6-9 ans), de préadolescence (10-13 ans) et d'adolescence (14-18 ans). Par contre, les filles étaient plus nombreuses dans le groupe avec un frère ou une sœur malade et les garçons étaient plus nombreux dans le groupe de contrôle. Le nombre d'enfant par famille étaient d'environ trois et ce, dans les deux échantillons. Environ 20% de chaque groupe vivait dans une famille monoparentale. Le revenu moyen du groupe de contrôle était plus élevé que celui des familles avec un enfant malade (respectivement \$20'000 et \$16'000). Le niveau d'éducation maternelle était le même dans les deux groupes, la majorité de chaque groupe ayant terminé dans des établissements

d'enseignement supérieur.

Les enfants avec un frère ou une sœur malade ont un fonctionnement psychologique plus pathologique, notamment dans les comportements agressifs. Par contre, il n'y a pas de différence significative pour la dépression et l'anxiété dans les deux groupes d'échantillon. La proportion de la fratrie d'un enfant malade classifiée comme sévèrement atteinte psychologiquement n'est pas significativement différente de celle des enfants de la communauté.

Les effets de l'ordre de naissance sur le fonctionnement psychologique des filles et des garçons ont été examinés séparément pour la fratrie avec un frère ou une sœur malade et pour les autres. Comme mesuré par le Screening Inventory, ni l'ordre de naissance, ni le sexe n'a un effet important sur le fonctionnement psychologique. Cependant, l'ordre de naissance a un effet significatif d'interaction avec le sexe sur le fonctionnement psychologique : les garçons, quand ils sont plus jeunes que l'enfant malade, ont un score plus élevé que s'ils sont plus âgés, alors que c'est le contraire chez les filles. Chez les enfants de la communauté, on note uniquement une différence significative entre les sexes (les garçons ayant un score plus élevé que les filles), mais rien par rapport à l'ordre de naissance.

Des analyses similaires ont été faites pour examiner les effets de l'ordre de naissance sur le comportement agressif et sur l'anxiété ; pour ces deux domaines, il y a une interaction significative entre le sexe et l'ordre de naissance chez les enfants avec un frère ou une sœur malade, tandis que chez les enfants de la communauté, on ne remarque aucune interaction. Dans les deux domaines, un garçon plus jeune que l'enfant malade est plus faible psychologiquement qu'un plus âgé, alors que c'est à nouveau le contraire chez les filles. Dans les deux échantillons, les garçons ont un comportement plus agressif.

Ces résultats sont en contradiction avec ceux reportés par Lavigne et Ryan (1979) qui avaient aussi noté une interaction entre l'ordre de naissance et le

sexe mais dans la direction inverse. Ces résultats contradictoires peuvent être expliqués par les échantillons choisis ; dans cette étude, on a choisi les maladies congénitales, tandis que dans celle d'avant, l'échantillon comptait des maladies acquises et congénitales.

Les effets de la différence d'âge sur le fonctionnement psychologique des enfants plus jeunes que leur frère ou sœur malade ont été examinés par une série de comparaisons selon le sexe et selon qu'ils étaient plus jeunes de moins de 2 ans ou de plus de 2 ans. Le fonctionnement psychologique et les comportements agressifs sont clairement pires chez les garçons plus jeunes de moins de 2 ans que l'enfant malade. Les résultats de ceux qui sont plus jeunes de plus de 2 ans ne sont pas plus hauts que ceux des garçons nés avant l'enfant malade. Il n'y a par contre pas de différence significative entre la dépression et l'anxiété en interaction avec la différence d'âge.

Pour les filles, l'évidence de la différence d'âge comme facteur de risque n'est pas claire. Le seul résultat qui est presque significatif, c'est que les filles plus jeunes de moins de 2 ans que leur frère ou sœur malade sont plus sujettes à la dépression et à l'anxiété.

Dans l'échantillon des enfants de la communauté, la différence d'âge n'a pas d'effet, ni sur les garçons, ni sur les filles.

Les analyses indiquent que la différence d'âge n'a pas d'effet non plus sur la fratrie née avant l'enfant malade, ni pour les garçons, ni pour les filles.

Ces résultats pris ensemble indiquent qu'un garçon sain né moins de 2 ans après son frère ou sa sœur malade a des risques de développer des problèmes psychologiques entre 6 et 18 ans. Ce n'est pas clair pourquoi les filles n'ont pas le même effet que les garçons. Les résultats qui disent que la différence d'âge n'a pas d'impact sur les enfants sains nés avant l'enfant malade suggèrent que leur expérience de vie avant la naissance de l'enfant malade est bénéfique.

Les auteurs de cette étude suggèrent que les garçons ne sont pas plus

vulnérables que les filles, ils manifestent cette vulnérabilité juste différemment d'elles. En effet, il est clairement montré que les garçons plus jeunes ont un comportement agressif alors que les filles ont plus tendance à montrer des signes d'anxiété ou de dépression, bien que ce dernier résultat n'était pas vraiment significatif. Ceci est peut-être dû au moyen de mesurer le fonctionnement psychologique ; il est sûrement plus difficile pour une maman de voir les symptômes de dépression ou d'anxiété car les humeurs des enfants ne lui sont pas toujours dites, tandis qu'un comportement agressif est visible.

**Remarques personnelles :**

L'étude est bien construite malgré que la discussion soit incluse dans la conclusion. La mucoviscidose est mélangée aux paralysies cérébrales et autres handicaps mentaux alors que ce n'est pas une maladie atteignant le niveau mental. Les limites de l'étude ne sont pas mentionnées.

L'approbation par un comité d'éthique et le consentement parental ne sont pas mentionnés.

Éléments intéressants sur les différences d'âge, de l'ordre de naissance et de genre.

**Référence** : Rossiter, L. & Sharpe, D. (2002). Siblings of children with chronic illness: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27: 8, 699-710.

**Question de recherche, hypothèses et buts :**

Objectif : examiner la littérature relatif à la fratrie d'enfant atteint d'une maladie chronique.

Hypothèses méthodologiques :

-les études les plus récentes devraient montrer moins de résultats négatifs et plus de résultats positifs que les études précédentes

-davantage d'effets négatifs seraient trouvés pour les rapports parentaux que pour les auto-évaluations de la fratrie

-les études employant des données normatives pour la comparaison des échantillons de fratrie devraient produire des effets négatifs de plus grande ampleur que ceux trouvés par les études employant des groupes de contrôle correspondants

Problèmes substantifs :

-un effet négatif plus important est attendu des comportements intériorisés sur les comportements extériorisés. Howe (1993) a trouvé que 4 études sur 11 ont montré un effet négatif pour des comportements intériorisés (anxiété, dépression) alors que seulement 1 étude sur 8 pour des comportements extériorisés (agression).

-les résultats de la fratrie ont été anticipés comme pouvant varier selon la maladie chronique et ses caractéristiques.

-l'interaction de l'ordre de naissance et du genre de la fratrie a été considérée

### **Population, échantillon :**

51 études et 103 effect sizes ont été identifiés et analysés par une méta-analyse. Les maladies les plus sévères de cette étude étaient **le cancer, le HIV, la mucoviscidose, l'insuffisance rénale, les maladies hépatiques et la drépanocytose**. Les maladies les moins sévères étaient le **diabète, la paralysie cérébrale, une atteinte des intestins, l'asthme, l'épilepsie, l'hydrocéphalie infantile**, etc. La notion de sévérité doit être comprise en termes de mortalité.

### **Design, aspects éthiques :**

Méta-analyse

### **Méthodologie :**

51 études publiées entre 1976 et 2000, représentant plus de 125 frères et sœurs d'enfant atteint de maladie chronique ont été identifiées sur des bases de données informatiques, ainsi que dans des revues de littérature précédentes.

Ont été exclues les études de cas, les non-empiriques et les qualitatives, les études sans groupe de comparaison ou données normatives appropriées, les non-publiées, les études qui évaluaient les réactions de la fratrie à l'annonce du diagnostic ou de la mort de l'enfant malade et celles qui s'intéressaient à la fratrie adulte.

Les études sans groupe de comparaison mais avec des données normatives ont été incluses dans cette méta-analyse

Analyses statistiques et graphiques des effect sizes ont été conduites

Les études du même auteur avec les mêmes participants ont été traitées

comme une seule étude

Chaque étude a été évaluée pour sa méthode de collecte des données (auto-rapport d'enfants, rapports parentaux, observations directes), pour la maladie chronique, l'âge et le genre de la fratrie, le nombre de fratrie et groupe de contrôle, et catégorie de mesures dépendantes (fonctionnement psychologique, auto-concept, la relation fraternelle, les activités avec les pairs, le fonctionnement et développement cognitif).

Les rapports d'enseignants ont été combinés à ceux des parents car seulement 5 études s'intéressaient à leur point de vue.

Pour calculer les statistiques des effect sizes, les scientifiques ont soustrait le score moyen du groupe de comparaison au score moyen de la fratrie d'un enfant atteint d'une maladie chronique puis ont divisés le résultat par un écart-type commun.

Les données normatives fournies dans les études publiées ont été substituées aux données des groupes de contrôle quand ces dernières n'étaient pas fournies.

Si les moyennes et les écarts type n'étaient pas reportés, les effect size ont été calculés par d'autres statistiques en employant le programme informatique de méta-analyse D-Stat.

103 « effect sizes » ont été évalués pour leur signification statistique et leur homogénéité.

## **Résultats :**

Les résultats ont été divisés en 3 sections :

1. Rapport des analyse des « effect sizes » (rapport de l'ampleur de l'effect size moyen / le rapport pour le biais de la publication / rapport de l'homogénéité de l'effect size)

2. Variables méthodologiques (date de publication, méthode de récolte des données et les groupe de comparaison VS les données normatives)

3. Variables principales (mesures de dépendance, différence entre les maladies chroniques, effets du genre, l'âge de la fratrie et la position dans la fratrie)

La fratrie des enfants atteints d'une maladie chronique plus sévère (ex : mucoviscidose) n'a pas plus de risque que celle des enfants atteints d'une maladie moins sévère (ex : asthme).

### **Discussion :**

Cette méta-analyse a trouvé un effet général statistiquement significatif et négatif d'appartenir à une fratrie d'un enfant atteint d'une maladie chronique.

Pour investiguer sur les déterminants possibles pour les effets négatifs d'avoir un frère ou une sœur malade, les auteurs ont examiné un nombre de variables potentiellement modératrices. Avec la correction des défauts méthodologiques des études précédentes, la réduction du taux de mortalité et l'amélioration de la qualité de vie d'un enfant avec une maladie chronique, le développement d'interventions psychologiques pour les enfants malades, les auteurs de cette étude avaient anticipé moins d'effets négatifs pour la fratrie dans les études récentes. La corrélation entre l'effect size et l'année de la publication est modeste, mais va dans la direction de l'anticipation. Ceci peut être expliqué par l'attitude envers les individus avec une atteinte qui a évolué, autant sur le plan éducationnel, politique et médical. Un autre résultat encourageant en regardant la date des publications, c'est qu'il y a de plus en plus d'études qui s'intéressent à la fratrie des enfants malades.

Les rapports parentaux ont été clairement plus négatifs que les auto-évaluations des enfants. Ceci peut être expliqué par l'incapacité des enfants à percevoir les effets négatifs ou dénier de tels effets jusqu'à l'âge adulte. A l'inverse, les parents peuvent surprotéger leurs enfants ou peuvent être trop sensibles aux résultats négatifs. Les données collaboratives des parents, des

fratries et des observateurs neutres sont nécessaires pour résoudre cette question.

Dans le second cas, les fratries d'enfants avec une maladie chronique ont de meilleurs résultats relativement au groupe de contrôle que lorsqu'ils sont comparés aux données normatives. La relation fraternelle est paradoxale, incorporant à la fois conflits et compagnie. Bien que le fait d'avoir un frère ou une sœur atteint d'une maladie chronique puisse être associée à des difficultés dans un certain nombre de domaines, la relation fraternelle peut être résiliente et peut même se développer dans le contexte de handicap.

En accord avec la littérature existante, les effets négatifs sont plus présents pour les comportements intériorisés que pour les comportements extériorisés. On peut seulement spéculer sur le pourquoi les frères et sœurs de l'enfant malade réagissent avec des comportements intériorisés. La fratrie prend le rôle d'un quasi-parent en participant à des activités comme nourrir ou habiller son frère ou sa sœur. Il y a des preuves que ce rôle est élevé s'il n'y a qu'un enfant sain dans la famille ; des comportements internalisés sont une réponse à une demande de prendre ce rôle de soignant. De plus, les comportements extériorisés sont plus difficiles à être exprimés par les enfants sains de par l'état de leur frère ou sœur malade.

La nature de la maladie chronique elle-même est aussi à considérer. Un auteur suggère que ce ne sont pas les caractéristiques de n'importe quelle maladie spécifique qui affectent le plus le fonctionnement psychologique, mais plutôt les caractéristiques qui varient entre les maladies infantiles chroniques (ex : la nécessité d'un traitement à vie ou pas). La fratrie d'un enfant qui demande un grand soutien quotidien est plus à risque, sans parler de sévérité de la maladie.

Les études publiées manquaient d'éléments d'analyse telle la position dans la fratrie, le genre de l'enfant, le fonctionnement familial... Cette méta-analyse prouve la nécessité de faire plus de recherche sur le fonctionnement psychologique de la fratrie d'enfant atteint de maladie chronique. Les auteurs

espèrent que les prochaines études continueront à utiliser des groupes de contrôle, des observations directes longitudinales et des méthodes de recherches qualitatives, des mesures dépendantes non-réactives, la prise en considération du genre et de l'ordre de naissance et l'évaluation des facteurs de risque parentaux et familiaux. Il est aussi nécessaire de faire des études sur la fratrie adulte et des efforts pour rechercher les effets positifs à long terme, telle qu'une plus grande empathie et une meilleure compréhension d'individu handicapé. Les dynamiques familiales sont un ensemble de relations intrigant et souvent complexe et encore plus lorsqu'un enfant dans la famille est né avec ou développe une maladie chronique physique. Les familles doivent s'adapter aux charges de soins, au stress et à l'anxiété.

Les soignants travaillant avec ces familles-là ont besoin d'être conscients que les fratries sont soumises au risque d'effets psychologiques négatifs. Des sessions d'informations et groupe de support ont eu pour résultat d'augmenter l'état psychologique des enfants sains, leurs connaissances des handicaps et leur compréhension de la situation familiale. De plus, il faut être attentif aux comportements intériorisés.

### **Remarques personnelles :**

Bien que relativement compliquée à comprendre en ayant jamais fait de statistiques, cette méta-analyse est bien construite ; les différentes parties sont clairement exposées, les objectifs et hypothèses de départ sont claires et repris ensuite, les résultats sont riches grâce à différentes méthodes statistiques utilisées pour différents styles d'études. Des propositions sont données pour les prochaines études faites sur ce sujet.

Il n'y a pas de mention quant aux limites de cette étude.