

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

Résumé.....	2
Remerciements.....	3
Table des matières	4
1. Introduction.....	5
2. Cadre d'étude.....	6
2.1. Problématique	6
2.2. Question de recherche	8
2.3. Objectifs.....	9
2.4. Cadre de référence.....	9
3. Méthodologie	13
3.1. Stratégie de recherches	13
3.2. Recherches effectuées.....	14
3.3. Méthodes d'analyse des recherches	16
4. Résultats.....	17
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	19
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.....	23
5. Discussion.....	25
5.1. Point de vue critique des études	25
5.2. Structures de la famille	27
5.3. Développement de la famille	30
5.4. Fonctionnements de la famille.....	32
5.5. Perspectives infirmières	33
5.5.1. Perspectives infirmières au vu du modèle de Calgary.....	35
6. Conclusion	36
7. Mot de l'auteure	38
Bibliographie.....	39
Annexe 1.....	42
Annexe 2.....	Erreur ! Signet non défini.

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, protides, 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, hippocratismes digitaux). 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 Suart

(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, Knafel & 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 & Wennstöröm (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 récurrence 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, seul 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. A 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 saine 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 quantitatifs*. [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 [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