

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 groupe 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 de 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 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.). Étaient 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 caractéristique 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 sain 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 du la région.

Méthodologie :

Interviews

Des interviews approfondis semi-structurés ont été menés entre 1996 et 1997. Les questions on 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 péjorations 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 à été faite. Les individus qui ont choisi de participer à cette étude ne saurait 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 corrélacionnelle

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 of 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 pauvre, 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 myélodysplasie 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 myélodysplasie 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 tels que 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, tels 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.