

Faculté de santé publique

**Identification des besoins en termes
d'accompagnement
interdisciplinaire des fratries
d'enfants en soins palliatifs
pédiatriques.**

Mémoire réalisé par
Sara Verbeeck

Promoteur·rice(s)
Marie Friedel
Bénédicte Brichard

Année académique 2022-2023
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

**Identification des besoins en termes
d'accompagnement
interdisciplinaire des fratries
d'enfants en soins palliatifs
pédiatriques.**

Mémoire réalisé par
Sara Verbeek

Promotrices
Marie Friedel
Bénédicte Brichard

Année académique 2022-2023
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

Je remercie sincèrement ma promotrice, Mme Marie Friedel, ainsi que ma co-promotrice, Mme Bénédicte Brichard, pour leur réactivité, leur disponibilité et leurs précieux conseils qui ont permis de me guider et de faire évoluer mes réflexions tout au long du processus de réalisation de ce mémoire.

Je tiens également à remercier tous les professionnels de santé travaillant dans les équipes de liaison pédiatriques qui ont accepté de participer aux entretiens, sans qui je n'aurais pas pu réaliser mon mémoire.

Pour terminer, je souhaite remercier mes proches pour leur soutien lors de la rédaction de ce mémoire ainsi que durant mes deux années de master.

Le plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiant·e·s en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

TABLE DES MATIERES

1. INTRODUCTION.....	6
2. PROBLEMATIQUE OU CADRE THEORIQUE.....	8
2.1. Soins palliatifs pédiatriques.....	8
2.1.1. Définition des soins palliatifs.....	8
2.1.2. Définition des soins palliatifs pédiatriques.....	9
2.1.3. Particularités des soins palliatifs pédiatriques.....	10
2.1.4. Equipes de soins palliatifs pédiatriques (équipes de liaison).....	12
2.2. Répercussions de la maladie grave d'un enfant sur sa fratrie.....	13
2.2.1. Définition et contexte.....	13
2.2.2. Conséquences du deuil sur la fratrie.....	16
2.2.2.1. Les différents types de deuils.....	16
2.2.2.2. Conséquences du deuil sur la fratrie.....	17
2.2.3. Besoins des fratries.....	19
2.2.3.1. Besoin d'avoir leur propre soutien.....	20
2.2.3.2. Besoin d'informations.....	21
2.2.3.3. Besoin de participer.....	22
2.2.4. Accompagnement des fratries.....	22
2.3. Moyens d'identification des besoins.....	24
2.4. Questions de recherche.....	26
3. METHODE.....	27
3.1. Collecte des données.....	27
3.1.1. Critères d'inclusion.....	27
3.1.2. Méthode de recrutement et description de l'échantillon.....	27
3.1.3. Procédure de collecte des données.....	29
3.1.3.1. Description du guide d'entretien.....	29
3.1.3.2. Description des entretiens.....	31
3.2. Analyse des données.....	31
3.3. Considérations éthiques.....	33
4. RESULTATS ET DISCUSSION.....	33
4.1. Place de la fratrie dans l'accompagnement des équipes de liaison.....	34
4.2. Identification des besoins de la fratrie.....	35
4.2.1. Observation des équipes de liaison pédiatriques.....	36
4.2.2. Communication avec les parents.....	37
4.2.3. Communication avec les fratries.....	39

4.2.4. Communication en pluridisciplinarité	40
4.2.5. Conclusion	41
4.3. Besoins des fratries et l'accompagnement des équipes de liaison	42
4.3.1. Besoin d'attention	42
4.3.2. Besoin de s'exprimer	43
4.3.3. Besoin d'être impliqué et de participer	45
4.3.4. Besoin d'avoir des informations et de comprendre	46
4.3.5. Besoin de stabilité	49
4.3.6. Besoin de soutien social	49
4.3.7. Besoin que l'équipe de liaison s'occupe de leurs parents	51
4.3.8. Conclusion	51
4.4. Pertinence, acceptabilité et faisabilité de l'utilisation d'un outil permettant d'identifier les besoins des fratries	52
4.4.1. Pertinence de l'utilisation d'un outil permettant d'identifier les besoins des fratries	52
4.4.2. Acceptabilité de l'utilisation d'un outil permettant d'identifier les besoins des fratries	55
4.4.3. Faisabilité de l'utilisation d'un outil permettant d'identifier les besoins des fratries	57
4.4.4. Conclusion	59
4.5. Limites de la recherche	60
4.6. Perspectives	60
5. CONCLUSION	62
6. BIBLIOGRAPHIE	64
7. ANNEXES	70
7.1. Annexe 1 : Lettre d'information aux participants	70
7.2. Annexe 2 : Formulaire de consentement écrit	71
7.3. Annexe 3 : Tableau de résultats	72

1. INTRODUCTION

Dans le contexte des soins palliatifs pédiatriques, les professionnels de santé portent essentiellement leur attention à l'enfant gravement malade et ses parents pour les soutenir face au diagnostic et au traitement de la maladie. Pourtant, c'est la dynamique de toute la famille qui vient à être modifiée à l'annonce de la maladie (O'Shea et al., 2012; Sloper, 2000). Les soins palliatifs pédiatriques ont une approche des soins centrée sur la famille qui vise à conserver l'intégrité de chaque membre de la famille en essayant de comprendre les besoins de chacun d'entre eux, les fratries incluses (Gaab et al., 2014). Cependant, les fratries d'enfants ayant une maladie grave qui met leur vie en péril sont souvent oubliées (Olivier-D'Avignon et al., 2017). Leurs parents ont souvent moins de temps à leur consacrer et leur portent moins d'attention car ils se focalisent plus sur l'enfant malade provoquant, entre autres, un sentiment d'anxiété, d'isolement ou de négligence (Lövgren et al., 2016; Masoudifar et al., 2022; Olivier-d'Avignon, 2012; O'Shea et al., 2012; Sloper, 2000). Ce sentiment d'oubli les expose à un risque plus grand de développer des troubles psychologiques dans le futur (Olivier-D'Avignon et al., 2017). On sait également, grâce à plusieurs études que les fratries ont exprimé avoir besoin de plus d'informations provenant des infirmières et des médecins concernant la maladie, le traitement et l'évolution de la situation de leur frère ou sœur car ils se sentent exclus par le manque d'informations (Masoudifar et al., 2022; Nolbris & Hellström, 2005; Patterson et al., 2011). Il est donc important d'identifier leurs besoins pour les satisfaire car dans le cas contraire, de graves conséquences peuvent avoir lieu sur leur développement, leur comportement ou leur vie affective, que ce soit à court ou même à long terme (Olivier-D'Avignon et al., 2017; Sloper, 2000).

Patterson et al. (2011) expliquent que les besoins des fratries sont les moins satisfaits parmi toutes les personnes de la famille qui entourent l'enfant malade. D'après Olivier-d'Avignon (2012) ils doivent être évalués différemment en fonction de chaque enfant car plusieurs facteurs vont les influencer. Les besoins vont différer en fonction : de l'âge de l'enfant en bonne santé, de la maladie de l'enfant malade ainsi que son évolution et les conséquences qu'elles entraînent, du réseau de soutien dont dispose la fratrie ou encore de leurs propres ressources et leur propre personnalité.

Bien que concernées par la vulnérabilité des fratries et conscientes de l'importance d'agir, les équipes sont restreintes par le temps mais aussi par un manque d'outils permettant de mieux accompagner les fratries (Olivier-d'Avignon, 2012). On peut également considérer qu'au vu

du manque de recherches sur les rôles que les fratries souhaitent avoir dans l'accompagnement de leur frère ou sœur malade, les équipes de soins palliatifs pédiatriques peuvent ne pas savoir de quelle manière accompagner la fratrie durant toute l'évolution de la maladie (Gaab et al., 2014).

En Australie, une équipe a développé un questionnaire appelé le Sibling Needs Cancer Instrument (SNCI) qui permet d'évaluer les besoins psychosociaux des fratries ayant un frère ou une sœur qui souffre d'un cancer (Patterson et al., 2011). Cependant, il ne concerne pas les fratries d'enfants étant atteints d'autres pathologies qui sont également suivies par les équipes de soins palliatifs (Olivier-D'Avignon et al., 2017). Olivier-d'Avignon et al. (2017) développent un outil, l'Inventaire des Besoins de la Fratrie d'Enfants Malades Sévèrement (IBesFEMS), qui poursuit un but similaire pour les fratries d'enfants qui souffrent de différentes maladies qui mettent leur vie en péril. Il permet d'évaluer le niveau de satisfaction des fratries ainsi que le niveau d'importance que l'individu donne à ses besoins.

Afin de mieux cerner l'ampleur de cette problématique, une étude (Connor et al., 2017) citée par Friedel (2018) recense qu'il y a 21 millions d'enfants ayant une pathologie grave qui requièrent des soins palliatifs dans le monde, parmi eux, 8 millions nécessitant de soins palliatifs spécialisés. En ce qui concerne Bruxelles entre 2010 et 2014, il est estimé que 22 533 enfants souffraient d'une maladie chronique complexe (Friedel et al., 2018). Friedel (2018) cite également une étude (Hakanson et al. 2017) rapportant qu'en Belgique, sur les 299 décès d'enfants de 1 à 17 ans en 2008, 35,8% sont dus à une maladie complexe chronique. Ce sont, à ma connaissance, les seules données épidémiologiques qui existent actuellement à ce sujet pour cette zone géographique. A titre comparatif, en Angleterre, le nombre d'enfants atteints d'une maladie qui met leur vie en péril est de 66.4/10 000 enfants, soit 86 625 enfants en 2017-2018. La tranche d'âge de 0 à 1 an présente la plus grande prévalence à 226.5/10 000 (Fraser et al., 2021). Cependant, il n'existerait aucune donnée épidémiologique concernant les fratries d'enfants en soins palliatifs, que ce soit en Belgique ou en Angleterre.

Cette recherche s'intéresse aux besoins des fratries de 6 à 25 ans dont le frère ou la sœur sont atteints d'une pathologie nécessitant de l'accompagnement d'une équipe de soins palliatifs pédiatriques. Etant donné l'augmentation du risque de développer des troubles psychologiques à l'avenir, il semble pertinent d'étudier ce qui faciliterait l'indentification de leurs besoins par les professionnels de santé qui les suivent dans le but qu'ils puissent mettre en place des interventions particulières pour les satisfaire afin d'éviter ces séquelles dans leur développement à court, moyen ou long-terme.

2. PROBLEMATIQUE OU CADRE THEORIQUE

Il paraît essentiel de définir certains termes en lien avec la question de recherche avant de poursuivre la lecture de cette recherche qualitative afin qu'elle soit la plus compréhensible possible à chaque personne qui souhaite la lire. Les concepts définis sont les soins palliatifs pédiatriques, les répercussions de la maladie grave d'un enfant sur sa fratrie et les moyens d'identification des besoins des fratries connus, en terminant par les questions de recherche.

2.1. Soins palliatifs pédiatriques

2.1.1. Définition des soins palliatifs

Dans une étude (Morel et al., 2010) portant sur la définition des soins palliatifs de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs datant de 1996, on peut lire que la perception et la représentation que se font les proches des personnes malades et le personnel de santé sur les soins palliatifs est majoritairement focalisée sur la fin de vie, la phase terminale de la maladie et la mort. L'idée d'une intervention précoce des soins palliatifs dans la prise en charge du malade n'est donc pas intégrée dans la perception des personnes concernées. C'est la raison qui pousse à définir le concept des soins palliatifs de manière plus générale avant de se concentrer sur les soins palliatifs pédiatriques.

Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) datant de 2002, les soins palliatifs visent à « *améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle,*

- *par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision,*
- *par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.*

Les soins palliatifs :

- *procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal,*
- *n'entendent ni accélérer ni repousser la mort,*
- *intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients,*
- *proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort,*
- *offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil,*

- *utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil,*
- *peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie,*
- *sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »*
(Organisation Mondiale de la Santé, 2008)

2.1.2. Définition des soins palliatifs pédiatriques

Deux définitions ont été choisies pour décrire les soins palliatifs pédiatriques.

La première a été publiée en 2013 par Feudtner et a ensuite été citée dans un article (Kaye et al., 2015). D'après Feudtner, les services de soins palliatifs pédiatriques sont définis comme des « *Services interdisciplinaires qui répondent aux besoins des nourrissons, des enfants, des adolescents et des jeunes adultes atteints de maladies potentiellement mortelles ou limitant la vie, ainsi que les besoins de leurs familles et de leurs soignants; les traitements visent à soulager la souffrance dans plusieurs domaines, y compris physique, psychosocial, spirituel et pratique ; les équipes interdisciplinaires de soins palliatifs se concentrent sur l'amélioration de la qualité de vie de l'enfant tout en aidant les familles en cas de maladie et de deuil, en facilitant la prise de décision éclairée et en aidant à la coordination des soins. »* (Kaye et al., 2015, p.317) Cette définition assez complète met en évidence l'importance et le rôle essentiel de l'interdisciplinarité qui est primordiale dans les soins palliatifs pédiatriques, qu'elle soit pour accompagner les enfants malades mais également accompagner leurs familles.

Dans la définition d'Edda Messi (2018), l'accent est mis sur l'accompagnement des familles au-delà du décès de l'enfant ce qu'il semble primordial de souligner : « *Les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille ; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil. Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs, quelle que soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans la période périnatale. »* (Edda Messi, 2019, p. 30)

2.1.3. Particularités des soins palliatifs pédiatriques

Comme décrit à l'aide des définitions citées aux deux points précédents, les soins palliatifs pédiatriques suivent les mêmes principes que ceux pour les adultes. Cependant, les soins palliatifs pédiatriques rencontrent plusieurs particularités. Canouï et Hubert (2016) nous en présentent quelques points clés :

- « le nombre d'enfants concernés est faible en comparaison du nombre d'adultes ;
- il s'agit en général de pathologies rares, particulières à la pédiatrie même si l'enfant parvient à l'âge adulte ;
- l'échelle de temps de la maladie de l'enfant est différente de celle de l'adulte, les soins palliatifs pouvant durer de quelques jours à plusieurs années ;
- beaucoup de ces pathologies sont familiales et peuvent toucher ou avoir atteint plus d'un enfant. Dans le même temps où sont vécus les soins palliatifs et/ou la fin de vie d'un enfant, il faut souvent aborder avec la famille la question du conseil génétique ;
- l'ensemble de la famille est concerné : les parents, la fratrie, les grands-parents aussi sont particulièrement vulnérables à la souffrance, à l'épuisement psychique et au deuil. Les parents sont souvent très engagés dans les soins de leur enfant ;
- l'enfant malade continue d'être en développement physique, émotionnel, cognitif. La pédiatrie recouvre des âges très différents, depuis la grande prématurité jusqu'à l'adolescence, avec pour chacun des rapports à la maladie et à l'environnement différents. En perpétuel changement, sa communication avec autrui, sa perception du monde et ses besoins évoluent ; en particulier, sa compréhension intellectuelle ainsi que le vécu émotionnel de sa maladie et de la mort changent. On ne peut donc leur apporter une aide spécifique dans ce contexte si dramatique qu'en intégrant les caractéristiques des étapes de développement de l'enfant et de l'adolescent ;
- la période de l'adolescence est particulière et nécessite des aménagements spécifiques ;
- même malade et/ou en fin de vie, l'enfant garde enfin des droits en matière d'éducation, de formation et de créativité. Des professionnels (enseignants, éducateurs, animateurs, associations, bénévoles...) interviennent nécessairement durant cette période, ce qui complexifie la prise en charge. » (Canouï & Hubert, 2016, pp. 351-352)

Certains points clés semblent fondamentaux à développer, notamment, la grande diversité de pathologies dont peuvent souffrir les enfants qui ont recours aux soins palliatifs pédiatriques. En effet, il n'y a pas un secteur de spécialité pédiatrique qui n'est pas concerné par le décès

éventuel d'un enfant malgré l'idée préconçue que l'oncologie-hématologie soit un des seuls services qui y soit confronté. Les services de neurologie, de pneumologie, de cardiologie, d'endocrinologie, de maladies digestives ainsi que la néonatalogie sont eux aussi susceptibles d'y faire face et la durée d'accompagnement des équipes de soins palliatifs pédiatriques varie en fonction de la pathologie (Jounis-Jahan, 2019). Afin d'éclaircir quels sont les enfants visés par les soins palliatifs pédiatriques, un groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques a été réalisé en 2006 au Québec. Dans celui-ci, on y décrit 6 groupes d'enfants classés selon leur âge et leur type de pathologies :

« Groupe 1 : Enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude ou quand les traitements curatifs sont inefficaces. Exemples : cancer, atteinte cardiaque, rénale ou hépatique importante.

Groupe 2 : Enfants présentant des conditions où une mort prématurée est inévitable. Ces enfants peuvent avoir besoin de longues périodes de traitements intensifs destinés à prolonger leur vie et à leur permettre de participer à des activités normales pour des enfants de leur âge. Exemples : fibrose kystique, dystrophie musculaire.

Groupe 3 : Enfants présentant des conditions progressives sans espoir de guérison. Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années. Exemples : maladie de Batten, mucopolysaccharidose.

Groupe 4 : Enfants présentant des problèmes neurologiques graves accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications pouvant amener une détérioration non prévisible, mais considérée comme non progressive, de leur état. Exemples : accidents avec atteintes neurologiques, paralysie cérébrale grave.

Groupe 5 : Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée.

Groupe 6 : Membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause externe ou d'une perte dans la période périnatale. Exemple : traumatismes, mortinaissances, avortements. » (Bergeron et al., 2006, p. 18)

Cette recherche qualitative sera restreinte aux enfants appartenant aux 5 premiers groupes car elle s'intéresse à l'identification des besoins et à l'accompagnement des fratries d'enfants qui ne sont pas encore décédés qui requièrent des soins palliatifs pédiatriques. Cela dans le but

d'une approche de promotion de la santé et de prévention des risques de troubles psychologiques à moyen et long-terme des fratries.

Une autre des particularités majeures des soins palliatifs pédiatriques est l'impact de la pathologie de l'enfant et de son suivi sur toute sa famille. Selon une étude de Verberne et al. (2019) sur les expériences et stratégies d'adaptation des parents dont l'enfant a recours aux soins palliatifs pédiatriques, les parents, en particulier, font face à une anxiété quotidienne de perdre leur enfant. Lorsqu'ils apprennent que la maladie de leur enfant va limiter sa vie, une majorité d'entre eux pensent qu'ils ne devraient pas eux-mêmes être en vie lorsque leur enfant décède. Cette mort précoce semble inhumaine. De plus, à chaque période de régression dans la maladie de leur enfant, les parents se voient repasser par différentes étapes de deuil et doivent réadapter leurs objectifs et donc leur vie en tant que parents qui prennent soin. Certains expriment même avoir le sentiment de mettre leur vie en pause car les possibilités de poursuivre leur vie, leur travail, leurs passe-temps ou encore leurs relations sociales sont réduites.

Les parents ont une place continue dans la vie de leur enfant et ils estiment qu'ils sont plus capables de savoir ce qui lui convient le mieux. Ils sont également amenés à prendre des décisions concernant la fin de vie de leur enfant ce qui va entraîner des tensions : les parents désirent que leur enfant soit confortable et ils savent qu'ils doivent le laisser partir alors qu'ils souhaitent le garder près d'eux. C'est donc d'autant plus important de pouvoir conserver une relation entre les parents et l'enfant (Verberne et al., 2019).

2.1.4. Equipes de soins palliatifs pédiatriques (équipes de liaison)

En Belgique, les équipes de liaison sont les équipes qui vont accompagner les enfants ayant une maladie grave ainsi que leurs familles tout au long de cette maladie et même après.

Dans l'article 35 du plan d'action « Plan Cancer », le concept des équipes de liaison y est défini comme suit : « *Les équipes de liaison pédiatriques garantissent la continuité des soins entre l'hôpital et le domicile, ainsi que l'approche globale de l'enfant malade et de sa famille une fois qu'ils sont de retour chez eux. Elles accompagnent les prestataires de soins, les parents et leurs enfants au cours des phases curatives, palliatives et post-palliatives. Les équipes s'occupent également de l'organisation des soins à domicile (soins infirmiers, assistance à la famille et au médecin généraliste) et de la communication entre l'équipe de soins et l'équipe hospitalière.* » (Plan Cancer, 2009)

De manière plus concrète, l'Arrêté Royal du 15 novembre 2010 renseigne sur les normes à suivre pour que la fonction « liaison pédiatrique » puisse être agréée. Dans celui-ci on peut lire

que le rôle des équipes de liaisons est d'offrir, de manière pluridisciplinaire, un accompagnement aux patients gravement malades dont la maladie s'est manifestée avant leurs 18 ans. Dans le cadre de cet accompagnement, il y a 3 types de traitements possibles :

- Curatif lorsque c'est possible
- Palliatif lorsqu'un traitement curatif n'est pas ou plus envisageable
- Terminal lorsque le seul accompagnement possible est celui de la fin de vie (Service public fédéral santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement, 2010)

Cependant, l'Arrêté Royal ne mentionne pas l'accompagnement de la famille et donc de la fratrie de l'enfant malade.

Comme expliqué au point précédent, les soins palliatifs pédiatriques ont un impact sur tous les membres de la famille. Cet impact est d'abord émotionnel mais l'organisation de la vie quotidienne ainsi que la répartition des rôles dans la famille sont également chamboulées (Castor et al., 2018; Masoudifar et al., 2022; Olivier-d'Avignon, 2012; O'Shea et al., 2012). Les équipes de soins palliatifs pédiatriques qui interviennent à domicile permettent de normaliser et renforcer la vie de famille, de maintenir les activités faites en extérieur ainsi que les relations sociales que ce soit pour la famille ou pour l'enfant malade. Elles apportent alors un répit à ces familles (Castor et al., 2018).

2.2. Répercussions de la maladie grave d'un enfant sur sa fratrie

2.2.1. Définition et contexte

Pour poursuivre cette revue de littérature, il semble nécessaire de définir le concept de la fratrie afin d'en clarifier les différentes nuances ainsi que de décrire les répercussions que peut avoir une pathologie qui limite l'espérance de vie d'un frère ou d'une sœur sur sa fratrie.

Vinay et Jayle définissent la fratrie comme étant « *l'ensemble des frères et sœurs d'une famille. Les frères et les sœurs désignent des personnes ayant des liens familiaux, le plus souvent des enfants issus d'un même couple, ou ayant un seul parent en commun ou ayant des liens d'adoption* » (Vinay & Jayle, 2011, p. 342). Angel (2004), elle, explique qu'un sentiment d'appartenance à sa famille est à la source du sentiment fraternel. Elle précise que la biologie n'est pas le seul lien créant ce sentiment mais également les habitudes de vie telles que les rituels, les choix, ...

On peut aussi souligner que la relation au sein d'une fratrie n'est pas un long fleuve tranquille et est susceptible d'être soumise à des sentiments complexes et ambivalents tels que la révolte, la passion, la jalousie, la haine, la déception, la complicité ou encore la nostalgie (Angel, 2004).

La fratrie développe généralement des liens forts en grandissant ensemble et en partageant des expériences. Cependant, lorsque la fratrie est confrontée à la maladie d'un frère ou d'une sœur, elle est témoin de la dégradation de leur état de santé et elle subit des changements dans la vie de famille (Barrera et al., 2013). En effet, ses besoins peuvent passer au second plan pour les parents qui se concentrent sur l'enfant malade (Kristjanson et al., 2005; Lövgren et al., 2016). Des fratries ont exprimé ressentir un sentiment d'invisibilité et recevoir moins d'attention que ce soit de la part de leurs parents, leur famille, leurs amis ou encore leurs professeurs qui vont plus facilement prendre des nouvelles de l'enfant malade mais pas d'eux (Kreicbergs et al., 2022; Lövgren et al., 2016). Certaines fratries estiment elles-mêmes que les besoins de leur frère ou sœur sont plus importants que les leurs et sont contentes qu'il ou elle reçoive de l'attention quitte à sacrifier leur propre temps avec les professionnels de santé (Gaab et al., 2014).

Certains parents peuvent répondre à ce besoin de reconnaissance de manière inadaptée en ignorant les sentiments des fratries, en les sermonnant sur leur égoïsme, en étant distraits par l'enfant malade ou encore en mettant trop de responsabilité sur l'enfant sain (Humphrey et al., 2015). Les fratries doivent parfois prendre des décisions inadaptées à leur âge alors qu'elles ont juste besoin d'être des enfants. Par exemple, choisir entre rester à la maison ou aller à l'hôpital avec le frère ou la sœur malade car cela risque de causer une division dans la famille (Tasker & Stonebridge, 2016). Une réponse estimée comme appropriée serait de valider les sentiments des fratries, montrer de l'affection envers elles, répondre à leurs questions et passer du temps avec elles (Humphrey et al., 2015).

Une barrière à la communication peut se créer entre les différentes personnes de la famille entraînant, entre autres, de la solitude et des croyances erronées pour la fratrie (Olivier-d'Avignon, 2012). Alors que certaines fratries expriment qu'elles ont pu partager leurs sentiments à leur famille ainsi qu'à leurs amis afin d'atténuer leur tristesse, (Kreicbergs et al., 2022) d'autres choisissent de ne pas partager leurs émotions avec leurs parents afin de les protéger. Ils vont diminuer leurs problèmes et dire que tout va bien afin de ne pas être une charge supplémentaire pour eux (Olivier-d'Avignon, 2012; Tasker & Stonebridge, 2016). D'un autre point de vue, certaines fratries expriment qu'il est difficile pour elles de faire face aux souffrances de leurs parents (Lövgren et al., 2016). Néanmoins, la majorité des fratries estime que c'est essentiel d'avoir des conversations concernant la future mort de leur frère ou sœur afin de leur permettre de mieux comprendre l'évolution de la situation et de prendre plus de plaisir ainsi que passer plus de temps en leur compagnie. Cela leur permet également d'être

plus patient avec l'enfant malade. D'autres ont exprimé qu'être induit en erreur à la fin de la vie de leur frère ou sœur a rendu leur deuil plus difficile. Certaines fratries ont exprimé se sentir nerveuses que l'enfant malade ne se réveille pas le lendemain lorsqu'il va dormir (Gaab et al., 2014).

Ces différents facteurs provoquent des émotions telles que de l'anxiété, de la peur, de la joie, de la culpabilité, de la colère, de la jalousie ou encore de la solitude (Kreicbergs et al., 2022; Masoudifar et al., 2022; Nolbris & Hellström, 2005; Olivier-d'Avignon, 2012; O'Shea et al., 2012). Certaines de ces émotions sont plus détaillées dans la littérature. Le sentiment de colère est souvent lié à des situations se déroulant à la maison et s'oriente vers leurs parents ou leurs autres frères ou sœurs sains, pas envers le frère ou la sœur malade (Kreicbergs et al., 2022). Cette colère peut parfois résulter du fait qu'aucune information n'est partagée à la fratrie. La peur peut être liée au fait que certains symptômes de la maladie ne leur sont pas expliqués ce qui entraîne aussi de la confusion (Gaab et al., 2014) ou encore liée à la crainte qu'ils développent eux-mêmes la maladie (Nolbris & Hellström, 2005). La solitude, elle, viendrait plus du fait d'être seul à vivre cette situation plutôt que d'être seul physiquement. (Nolbris & Hellström, 2005) Les fratries subissent des symptômes émotionnels et psychologiques négatifs, des problèmes de comportement, une moins bonne qualité de vie ainsi qu'un stress post-traumatique ce qui a un impact négatif sur leur vie à l'école. Ils peuvent notamment être confrontés à du harcèlement de la part de leurs pairs (Humphrey et al., 2015; Kreicbergs et al., 2022; Nolbris & Hellström, 2005). Ces différents éléments entraînent donc une vulnérabilité de la fratrie et par conséquent, entraînent des besoins particuliers (Olivier-d'Avignon, 2012).

L'école a une place positive dans la vie des fratries où elle fait office de refuge (Nolbris & Hellström, 2005). Certaines mettent en évidence l'importance d'apprendre et certains montrent beaucoup d'ambition pour leurs futures carrières. En effet, pour elles, c'est un endroit pour apprendre, se détendre et y rencontrer ses amis qui leur permet de faire une pause de la maladie de leur frère ou sœur à la maison. C'est dans cette même optique que certaines fratries décident de ne pas partager qu'elles ont un frère ou une sœur en soins palliatifs afin d'être considérées comme « quelqu'un de normal », de pouvoir être elles-mêmes et pas connues comme étant celui ou celle qui a un frère ou une sœur malade (Kreicbergs et al., 2022). Certaines fratries ne désirent pas parler de la mort de leur frère ou sœur avec leurs amis car c'est plus compliqué de maintenir un sens de normalité mais leurs amis amènent souvent le sujet sur la table (Gaab et al., 2014).

Cependant, plusieurs études expliquent que certaines fratries estiment que les changements entraînés par la maladie peuvent parfois amener du positif comme améliorer la cohésion de la famille ou d'un point de vue plus personnel, amplifier l'empathie, l'affectivité, la maturité personnelle (Gaab et al., 2014; Humphrey et al., 2015; O'Shea et al., 2012; Sloper, 2000). Une bonne cohésion et communication au sein de la famille est connue pour être un facteur protecteur contre la détresse psychologique des familles ayant un enfant en soins palliatifs pédiatriques. Certaines de ces fratries estiment faire partie d'une famille heureuse et que la maladie de leur frère ou sœur ajoutent une dimension différente à leur vie, ce qui leur donne une attitude et une perception plus positive de la vie car ils l'estiment plus précieuse. Elles expriment cependant ressentir de l'insécurité sachant que la vie peut changer à chaque instant. (Kreicbergs et al., 2022)

Le décès de l'enfant peut être associé à la perte d'un camarade de jeu, d'un confident, d'un ami ou même d'un modèle pour les frères et sœurs qui sont toujours en vie. Cette perte entraînera des conséquences qui peuvent toujours être éprouvées après plusieurs années (Barrera et al., 2013). Cependant, le décès est décrit par certaines fratries comme étant naturel même si ça les rend triste d'y penser. Pour elles, il n'est pas question de « est-ce que leur frère ou sœur va mourir ? » mais plutôt quand (Kreicbergs et al., 2022). D'autres, par contre, n'étaient pas du tout préparées à ce que leur frère ou sœur meurt (Nolbris & Hellström, 2005).

2.2.2. Conséquences du deuil sur la fratrie

2.2.2.1. Les différents types de deuils

Afin de pouvoir, par la suite, expliquer les conséquences du deuil sur la fratrie, il semble important de commencer par présenter une définition de celui-ci dans sa globalité mais également des différentes formes principales qu'il peut prendre.

De manière générale, on peut définir le deuil comme étant « *l'ensemble des réactions physiques, psychologiques, affectives et comportementales consécutives à toute perte significative, qu'il s'agisse notamment d'une personne aimée, mais aussi d'un idéal, d'un animal, d'un objet ou autre.* » (Philippin, 2006, p. 163)

Selon Philippin (2006), le deuil normal est donc un deuil qui, bien qu'il soit unique, comprend une trajectoire similaire pour chaque personne. Il distingue ensuite deux autres types de deuil :

- Le deuil compliqué qui « *s'écarte de la normalité, c'est-à-dire que la souffrance est augmentée en intensité et en temps, nuisant aux possibilités du travail de deuil de s'engager ou de parvenir à son terme. En ces circonstances, seule la subjectivité de*

l'endeuillé, qui possède son propre référentiel en terme de retour à une vie dont l'équilibre lui correspond, fait foi. » (Philippin, 2006, p. 164)

- *Le deuil pathologique qui lui « est caractérisé par la survenue d'une maladie physique ou mentale dans la période du deuil. » (Philippin, 2006, p. 165)*

Dans le contexte des soins palliatifs pédiatriques, le deuil anticipé ou le pré-deuil sont des deuils qui sont susceptibles d'être rencontrés. Ils peuvent être définis comme suit :

- *Le deuil anticipé : « processus psychologique par lequel peuvent passer certains proches, déjà pendant l'accompagnement du malade, qui consiste à prendre une grande distance, réelle ou affective, par rapport au malade, le mettant déjà au rang des disparus. » (Pillot, 2015, pp. 54-55)*
- *Le pré-deuil : « processus délicat et un équilibre entre des réalités contradictoires qu'il faut assimiler simultanément : l'autre va mourir. Mais il est vivant et a besoin d'être considéré comme tel. ... » (Pillot, 2015, p. 55) C'est également le « deuil de la vie d'avant la maladie, du proche d'avant » (Bartholin, 2016, p. 69)*

En effet, la perte et la séparation signifient beaucoup plus que juste le concept de la mort. Une fratrie qui perd l'opportunité de servir de modèle et d'apprendre des choses à leur frère ou sœur malade peut être reconnue comme une grande perte pour celle-ci. Pour elle, c'est comme perdre une partie de soi ou un sentiment de normalité car avant elle pouvait jouer avec leur frère ou leur sœur et maintenant ce n'est plus le cas. Certaines ont exprimé avoir perdu des amis suite à la maladie de leur frère ou sœur car ils ne pouvaient plus voyager autant ou ont dû déménager. Ces fratries doivent alors retrouver un nouveau « normal » (Kreicbergs et al., 2022).

2.2.2.2. Conséquences du deuil sur la fratrie

Compte tenu de l'ampleur de l'impact que le deuil a sur la vie des personnes qui y sont confrontées, il paraît inévitable d'aborder les conséquences qu'il peut y avoir lorsqu'il a lieu durant l'enfance.

Avant cela, il faut souligner que deux facteurs vont influencer le deuil d'un enfant.

- 1) Le fait qu'il reste affectivement dépendant de son environnement familial, c'est-à-dire que la façon dont il va faire son deuil est liée à la manière dont sa famille va faire le sien (Jacquet-Smailovic, 2011).
- 2) Comme les capacités cognitives, psycho-affectives et intellectuelles sont différentes en fonction de son âge, cela va influencer la manière dont il va faire face au deuil et quel sens il va donner à cette perte (Jacquet-Smailovic, 2011). En effet, on peut lire que

« Les conceptions de la mort évoluent avec l'âge. À quatre ans, l'enfant appréhende une certaine réalité de la mort puisqu'il connaît l'absence et le manque mais il n'en intègre l'irréversibilité que vers huit ans. L'intégration de la réalité ne pourra donc s'effectuer qu'en lien avec son développement psychique, elle nécessitera d'autant plus d'être accompagnée. » (Suc et al., 2008, p. 273)

Selon Lövgren (2016), un grand nombre de fratries ayant un frère ou une sœur souffrant d'un cancer vont vivre une détresse psychologique avant et après le décès de l'enfant. Elles souffriraient d'un sentiment d'isolement, d'un manque de soutien accumulé à la crainte que leur frère ou leur sœur va décéder. Il est important de souligner que ces fratries ne présentent pas plus de risques d'être touchées par des troubles mentaux mais que beaucoup présentent des symptômes de stress post-traumatique et des réactions émotionnelles négatives (Lövgren et al., 2016).

Les conséquences probables du deuil qui a lieu durant l'enfance se manifestent par des symptômes qui peuvent être gênants ou invalidants et qui montrent une souffrance qui doit être remarquée et comprise pour pouvoir l'apaiser. Ces différents symptômes sont : la dépendance anxieuse, la colère, l'hyperactivité, les troubles du sommeil, la dépression, les plaintes somatiques, la compulsion à soigner, les équivalents suicidaires et les tentatives de suicide ou encore les phénomènes d'identification au défunt qui sont des manifestations somatiques de symptômes dont souffrait la personne décédée avant son décès (Jacquet-Smailovic, 2011). Certains auteurs remarquent également que ces fratries endeuillées sont susceptibles d'avoir une diminution de leur estime personnelle, ainsi qu'un niveau de maturité amoindri (Kreichbergs et al., 2022; Lövgren et al., 2016). Kreichbergs et al. remarquent aussi une influence négative sur les performances scolaires des fratries, entraînant de moins bons niveaux socio-économiques voire un taux de mortalité supérieur (Kreichbergs et al., 2022).

Un accompagnement du deuil des fratries mais aussi de la famille, avant, pendant et après le décès de l'enfant malade, prend donc toute son importance. Comme l'explique bien Jacquet-Smailovic *« Le drame affectif qui représente la disparition d'un être cher pendant l'enfance laisse des traces durables et variées qui ne peuvent manquer de manifester les effets à plus ou moins long terme. Ces conséquences témoignent de la nécessité d'une réelle prise en compte de l'enfant endeuillé et, le cas échéant, de son entourage. Ce soutien et cet accompagnement méritent d'être proposés le plus tôt possible aussi longtemps que nécessaire afin d'en éviter ou tout du moins d'en limiter la portée délétère ou invalidante »* (Jacquet-Smailovic, 2011, p. 21)

C'est pourquoi il semble fondamental d'identifier et de comprendre les besoins de ces fratries afin de leur donner un accompagnement adapté et individualisé qui permettra de les combler dès le diagnostic de la maladie de leur frère ou sœur afin d'entrer dans une vision de prévention de la santé de ces fratries et d'intervenir le plus tôt possible.

2.2.3. Besoins des fratries

Le besoin peut être défini comme « *l'écart entre une situation vécue et le niveau minimum de satisfaction requis* » (Olivier-D'Avignon et al., 2017, p.3).

Dans la littérature, portant sur les besoins des fratries, on peut apprendre que les fratries d'enfants en soins palliatifs pédiatriques sont susceptibles d'avoir des besoins spécifiques et importants. Ils varient en fonction de l'âge de l'enfant, de l'évolution de la pathologie et ses contraintes, des différents types de soutien disponibles ainsi que des ressources individuelles ou le caractère de chacun. Cela demande que les besoins soient évalués de manière personnalisée (Olivier-d'Avignon, 2012).

Olivier-d'Avignon (2012) classe les besoins des fratries en 2 catégories : les besoins qui sont directement liés à l'expérience de la maladie et les besoins qui sont réguliers mais intensifiés par le contexte de la maladie.

Dans la première catégorie, on retrouve les besoins suivants :

- *« Besoin d'être rassuré sur l'état de santé de l'enfant malade*
- *Besoin d'être rassuré sur le soulagement de la douleur de l'enfant malade*
- *Besoin d'information sur la maladie et les procédures médicales*
- *Besoin d'être rassuré quant à sa propre santé*
- *Besoin d'être rassuré sur sa non-responsabilité dans la maladie*
- *Besoin de soutien social*
- *Besoin de vivre des moments de plaisir en famille*
- *Besoin de maintenir ses contacts avec l'enfant malade*
- *Besoin d'obtenir les mêmes droits et privilèges que l'enfant malade*
- *Besoin de maintenir une communication ouverte dans la famille*
- *Besoin d'encadrement scolaire*
- *Besoin de sentir que son individualité est reconnue et appréciée dans la famille*
- *Besoin de participer aux soins de l'enfant malade*
- *Besoin de se sentir inclus dans cette épreuve, au même titre que chacun des autres membres de la famille*

- *Besoin de se sentir préparé face à la mort et avoir la possibilité d'en parler et de recevoir de l'information à ce sujet*
- *Besoin de protéger les parents*
- *Besoin de côtoyer des jeunes qui vivent la même chose qu'eux » (Olivier-d'Avignon, 2012, pp. 274-275)*

Dans la seconde catégorie, les besoins suivants y sont répertoriés :

- *« Besoin de sécurité*
- *Besoin de stabilité*
- *Besoin d'attention*
- *Besoin de présence parentale*
- *Besoin de socialiser avec des pairs*
- *Besoin de participer à des activités sociales ou sportives*
- *Besoins de vivre de nouvelles expériences » (Olivier-d'Avignon, 2012, p. 274)*

Certains de ces besoins sont développés ci-dessous afin de pouvoir mieux les comprendre.

2.2.3.1. Besoin d'avoir leur propre soutien

Le désir d'être vu et de recevoir de l'attention est un élément qui revient souvent de la part des fratries. Elles expriment ressentir un sentiment d'invisibilité alors qu'elles estiment avoir besoin de soutien comme une personne à qui parler, des groupes de soutien, des activités centrées autour d'elles ou encore de l'aide pour ce qui relève des tâches quotidiennes comme les devoirs, les hobbies ou les activités scolaires. Pour elles, il est primordial que les équipes leur demandent régulièrement si elles nécessitent du soutien tout au long de la maladie ainsi qu'après celle-ci, peu importe leur âge, s'ils sont demi-frère ou sœur, ou s'ils vivent ou non avec l'enfant malade. Elles ont besoin que quelqu'un les rassure (Tasker & Stonebridge, 2016), valide leurs sentiments lorsqu'ils en parlent et, même si elles n'ont pas l'air d'avoir besoin de support, elles veulent que les professionnels de santé continuent de le leur proposer. De plus, certaines étant trop jeunes, elles ont des difficultés à savoir quelle aide elles désirent de la part des équipes (Lövgren et al., 2016).

Les fratries expliquent que même les « petites choses » telles que jouer à un jeu avec elles, boire un thé ou juste donner un câlin sont importantes pour elles et appréciées. Elles apprécieraient donc que les professionnels de santé fassent des activités avec elles comme regarder un film ou jouer à un jeu et qu'ils pourraient également se servir de celles-ci pour aborder les sujets difficiles (Lövgren et al., 2016).

Des frères et sœurs d'enfants atteints d'un cancer ont avoué qu'ils auraient eu besoin qu'on leur propose de rencontrer d'autres fratries qui vivent les mêmes événements qu'eux (Nolbris & Hellström, 2005; Tasker & Stonebridge, 2016) et d'avoir accès à de la littérature concernant les sentiments des fratries qui ont un frère ou une sœur qui décède d'un cancer (Nolbris & Hellström, 2005).

On peut souligner que les fratries dont le besoin de soutien social était insatisfait à la fin de la vie de leur frère ou sœur malade ont plus de risques d'avoir de l'anxiété (Lövgren et al., 2016). Au contraire, les fratries qui bénéficient d'un support social tout au long de l'évolution de la maladie montrent une meilleure adaptation aux événements liés aux soins palliatifs, des résultats de meilleure qualité de vie ainsi que moins d'anxiété, de dépression ou de troubles comportementaux (Humphrey et al., 2015; Olivier-d'Avignon, 2012). D'où l'importance d'être capable d'identifier ces besoins et de les satisfaire.

2.2.3.2. *Besoin d'informations*

Une partie des fratries d'enfants en soins palliatifs pédiatriques expriment un besoin de recevoir des informations de manière continue durant toute l'évolution de la maladie de leur frère ou sœur concernant la maladie-même ainsi que son pronostic, son traitement et sa progression et ce, avec et sans la présence de leurs parents. En effet, les fratries désirent que les professionnels de la santé s'adressent à elles car elles estiment parfois avoir des besoins différents de leurs parents en ce qui concerne les informations reçues et qu'elles ont le droit d'être informées sur des sujets que leurs parents n'arrivent pas à encaisser (Lövgren et al., 2016, 2020). De plus, certaines fratries ont exprimé avoir besoin qu'on leur dise à qui s'adresser lorsqu'elles ont des questions à propos de leur frère ou sœur malade mais également à qui elles peuvent s'adresser si elles cherchent du soutien pour elles-mêmes. Elles ont partagé qu'elles n'osaient pas toujours solliciter les membres de l'équipe qui s'occupaient de leur frère ou sœur car elles tournaient autour du pot ce qui les rendaient encore plus confuses (Lövgren et al., 2020). Certaines fratries d'enfants décédés ont partagé qu'elles auraient eu besoin d'avoir plus d'informations concernant la mort de leur frère ou de leur sœur avant la phase terminale de la maladie afin d'y être plus préparées. De manière générale, les fratries souhaitent avoir des informations sur l'évolution de la maladie de l'enfant sans que la mort de celui-ci soit au centre de toutes les conversations (Gaab et al., 2014). Le manque d'informations concernant l'évolution de la maladie de l'enfant malade peut aboutir à l'absence de la fratrie au moment du décès ce qui peut entraîner des regrets et des troubles dans leur processus de deuil (Kreicbergs et al., 2022).

Des frères et sœurs d'enfants atteints d'un cancer ont rapporté avoir l'impression que leur rôle n'était pas assez important pour que les professionnels de santé s'adressent directement à eux. Toutes les informations concernant la maladie étaient communiquées par le biais des parents sauf lorsque la mort de l'enfant était proche. Cela les a fait se sentir exclus de l'évolution de la maladie amenant au décès à l'exception des derniers moments où, malgré leur confusion, ils se sentaient inclus. Elles auraient eu besoin que les docteurs et les infirmières les informent et les soutiennent de façon continue (Nolbris & Hellström, 2005). Elles auraient également eu besoin de plus communiquer, de façon honnête avec leurs parents, l'enfant malade et les autres frères et sœurs sains (Tasker & Stonebridge, 2016).

2.2.3.3. *Besoin de participer*

Certaines fratries ont partagé qu'elles avaient besoin de participer, d'aider et de prendre soin de leur frère ou sœur malade et qu'elles auraient apprécié pouvoir participer plus à leurs soins (Gaab et al., 2014; Lövgren et al., 2016). Elles auraient désiré au moins être présentes avec leur famille lors des traitements lorsque c'était possible (Tasker & Stonebridge, 2016). Elles ont exprimé apprécier et trouver de la joie à apporter un soutien plutôt pratique comme aider l'enfant à se déplacer en chaise roulante, aller chercher des médicaments ou ranger la chambre de l'enfant malade. Elles avaient à cœur de rendre l'enfant heureux en rigolant avec lui ou en le réconfortant. Cette aide leur permettait de moins s'inquiéter et maintenir une ambiance normale et positive (Gaab et al., 2014).

De manière plus générale, les fratries auraient besoin que les équipes médicales transmettent de la positivité, de l'espoir, du bonheur tout en restant réalistes et sincères mais aussi qu'elles prennent du temps pour chaque personne de la famille (Lövgren et al., 2016). Elles auraient besoin de partager des moments en famille remplis d'humour et de rires pour détendre l'atmosphère de leur vie quotidienne. Elles estiment que cela permet de faire face aux moments plus sérieux de la situation qu'elles vivent mais ça leur permet également de rendre leurs souvenirs du passé plus agréables (Tasker & Stonebridge, 2016).

2.2.4. *Accompagnement des fratries*

La fratrie fait partie intégrante de l'accompagnement des équipes de soins palliatifs pédiatriques. Si elles ne peuvent pas les accompagner directement, il est recommandé d'aider leurs parents à s'en occuper afin de réduire la possibilité qu'elle devienne jalouse ou se dévalorise. Il est donc nécessaire de créer une relation de confiance avec l'équipe soignante afin de réduire la possibilité de malentendus, de conflits ou de la perte de cette relation une fois

que le décès a eu lieu. Il est également primordial de proposer d'aider la fratrie, individuellement ou en groupe (Oppenheim, 2011).

Giovanola (2005) développe un peu plus le rôle des infirmières dans l'accompagnement des fratries qui sont confrontées à la fin de vie de leur frère ou leur sœur. Elle explique qu'en anticipant, les infirmières peuvent éduquer la famille sur l'importance d'impliquer les fratries durant cette période mais aussi stimuler les familles, les amis ou encore les professeurs à prendre conscience de la perte à laquelle fait face la fratrie plutôt que d'empêcher leur deuil. Elles peuvent éduquer les fratries sur ce à quoi elles peuvent s'attendre au moment du décès. Cela permet d'éviter toute surprise mais également de leur faire comprendre que la mort de leur frère ou sœur n'est pas leur faute. Les fratries doivent être encouragées à parler de leurs peurs et de leurs émotions afin d'être rassurées sur le fait que ce qu'elles ressentent fait partie du processus de deuil. Elles doivent alors expliquer aux parents comment respecter les besoins des fratries tout en faisant leur propre deuil. Pour terminer, les infirmières sont invitées à motiver les fratries à participer à des groupes de soutien afin de favoriser un processus de deuil normal.

L'« International Society for Pediatric Oncology » propose des guidelines concernant l'accompagnement des fratries d'enfants ayant un cancer qui confirment et approfondissent ce qui a été dit précédemment. Ces guidelines stipulent que les professionnels de santé ainsi que les parents devraient permettre aux fratries d'être incluses et informées durant tout le processus de la maladie dès le diagnostic en se concentrant sur l'aspect positif du traitement lorsque c'est possible (Lövgren et al., 2016).

Comme cela a été vu précédemment, aider les parents à traverser leur deuil aura également un impact sur la manière dont les fratries vont faire face au leur. Il est donc inévitable de se concentrer sur l'accompagnement du deuil de l'entièreté de la famille afin de mieux accompagner les frères et sœurs. Coq et al. (2011) expliquent également que co-construire la façon d'accompagner les fratries avec les parents et les enfants permet une meilleure considération de celles-ci. Il faut alors respecter la culture et le rythme de ces familles.

De manière plus concrète, une étude contrôlée randomisée qui compare 5 interventions de groupe pour les fratries et les parents d'enfants de maladies chroniques a actuellement lieu en Norvège. Cette étude, appelée SIBS-RCT, a pour but, dans un premier temps, d'évaluer si les interventions amélioreront la santé mentale des fratries. Elle vise également à évaluer l'évolution à long-terme de la qualité de la vie, l'adaptabilité, la santé mentale et les

connaissances des fratries sur la maladie ainsi que la communication entre les membres de la famille. Dans un deuxième temps, elle a comme objectif d'identifier quelles fratries bénéficieront le plus de ces interventions. La fin de la collecte de données de cette étude aura lieu à la fin de l'année 2023 (Fjermestad et al., 2020).

2.3. Moyens d'identification des besoins

Plusieurs pistes d'interventions psychosociales existent dans le but de satisfaire les besoins des fratries d'enfants en soins palliatifs pédiatriques. Elles sont choisies en fonction de l'objectif poursuivi. Dans le but d'identifier les besoins de ces fratries, il faut évaluer la situation. Pour ce faire, une rencontre avec les parents et la fratrie est organisée suivie d'une autre avec la fratrie uniquement afin qu'ils puissent s'exprimer sans leurs parents. Grâce à ces rencontres, les professionnels de la santé peuvent récolter plus d'informations à propos du quotidien de la famille, des difficultés rencontrées par chaque individu, des éléments qui déçoivent ou frustrent les membres de la famille ainsi que les stratégies déjà installées. Lors des premières rencontres, il est important d'être accueillant, de montrer aux fratries que leur expérience est importante et que les professionnels sont disponibles pour elles dans le but de développer une relation de confiance qui permettrait de réels changements (Olivier-d'Avignon, 2012).

Il y a une importance à identifier le niveau de compréhension des fratries de la maladie dont souffre leur frère ou sœur ainsi que sur ses causes, son pronostique, ses traitements et effets secondaires. Dû au contexte particulier des soins palliatifs pédiatriques, il est primordial de comprendre si un enfant de la fratrie ressent un sentiment de responsabilité face à la maladie mais également d'évaluer quelles sont les informations transmises à la fratrie par les parents ainsi que la quantité. Le but étant d'identifier un éventuel besoin d'information de la part des fratries (Olivier-d'Avignon, 2012).

Ces informations entraînent différentes questions... Comment pouvons-nous évaluer de manière concrète les besoins de ces fratries ? Existe-t-il des outils spécifiques dans ce but et sont-ils utilisés ? Suite à ce questionnement, une recherche dans la littérature scientifique a été réalisée. Pour ce faire, sur les bases de données PubMed, CINAHL et Cochrane Library, l'équation de recherche suivante a été utilisée : « siblings AND needs AND pediatric palliative care OR life-threatening illness » grâce à laquelle un total de 405 articles ont été trouvés.

Les critères d'inclusion étaient que l'article soit publié durant ces 10 dernières années et qu'il doive concerner la fratrie d'enfants suivis en soins palliatifs pédiatriques. Les critères d'exclusion, eux, étaient les suivants : maladies chroniques, concerne les parents ou l'enfant

suivi en soins palliatifs pédiatriques, concerne les besoins des fratries après le décès de leur frère ou de leur sœur, s'ils ne sont pas suivis par une équipe de soins palliatifs.

Suite à ces critères, 15 articles qui abordaient les besoins des frères et sœurs d'enfants suivis en soins palliatifs pédiatriques ont été sélectionnés parmi lesquels 4 doublons ont été extraits. Parmi ces articles, seuls deux abordaient une façon dont on pouvait identifier les besoins de ces fratries. Ces articles étaient : « The needs of siblings of children with a life-threatening illness, part 1: Conceptualization and development of a measure » et « The needs of siblings of children with a life-threatening illness, part 2: Psychometric validation of the IBesFEMS » tout deux écrits par Olivier-D'Avignon et al. (2017)

Dans son premier article, Olivier-D'Avignon explique qu'il y a un manque d'outils permettant de mesurer les besoins des fratries d'enfants gravement malades. Parmi ceux existant, certains présentent des limites méthodologiques. Elle mentionne alors le Siblings Cancer Needs Instrument (SCNI) qui est un outil d'évaluation qui a été développé entre 2011 et 2014 par une équipe Australienne. Il permet d'évaluer les besoins non-satisfaits des fratries, de 12 à 23 ans, ayant un frère ou une sœur qui souffre d'un cancer. Cependant, il ne concerne pas les fratries d'enfants étant atteints d'autres pathologies prises en charge par les équipes de soins palliatifs (Olivier-D'Avignon et al., 2017).

L'Inventaire des Besoins de la Fratrie d'Enfants Malades Sévèrement (IBesFEMS), dont le développement et la validation sont abordés dans cet article, a pour objectif de mesurer les besoins qui n'ont pas été satisfaits chez les adolescents de 12 à 18 ans ayant un frère ou une sœur souffrant d'une maladie qui peut limiter leur vie. Dans ce cas-ci, on s'intéresse à toutes les pathologies menaçant la vie de l'enfant, pas uniquement les cancers. Dans cet outil confidentiel que chaque frère ou sœur remplit lui-même, 48 questions ou items, classés en 10 catégories de cadres de vie, permettent d'évaluer les besoins. Chaque besoin est mesuré à l'aide de deux échelles allant de 1 à 4 qui mesurent le niveau d'importance donné au besoin ainsi que le niveau de satisfaction. Au plus le nombre de ces deux mesures cumulées est élevé, au plus le besoin est estimé comme étant important et insatisfait. Le résultat total individuel de cette mesure peut donc varier entre 0 et 576, ce dernier chiffre indiquant le niveau le plus haut de besoins qui ne sont pas satisfaits. Il semblerait que cet outil puisse agir de manière préventive en permettant aux professionnels d'apprendre et d'aborder les besoins des fratries avec leurs parents. Il peut également être utilisé à chaque phase de l'évolution de la maladie de leur frère ou sœur, c'est-à-dire de façon régulière (Olivier-D'Avignon et al., 2017).

Dans le second article d'Olivier-d'avignon et al. (2017) se trouve la validation des qualités psychométriques de l'outil. Pour ce faire, ils ont élargi l'échantillon sur lequel ils ont testé l'IBesFEMS afin d'évaluer sa validité et sa fiabilité. La validité a été testée en comparant les résultats obtenus à l'aide de l'IBesFEMS et ceux obtenus par trois autres échelles : la version française du Social Support Questionnaire (SSQ-6), l'Indice de Détresse Psychologique de Santé-Québec (IDPSQ-14) et la traduction française de la Rosenberg's Self-Esteem Scale (RSES). Ils ont également testé la validité en comparant les perceptions des perturbations liées à la maladie de l'enfant dans la vie des personnes de leur échantillon. Pour tester la fiabilité, après vérification que l'état de la maladie de leur frère ou sœur n'avait pas changé, un échantillon de fratries a dû répondre à nouveau au questionnaire IBesFEMS deux semaines plus tard.

Ces tests ont permis de confirmer la fiabilité et la validité de cet outil. Une relation significative entre des besoins insatisfaits et une détresse psychologique a pu être établie au sein de l'échantillon ainsi qu'entre les besoins insatisfaits et l'indisponibilité d'un soutien social. Cependant, il n'y avait pas de relation significative entre les résultats de l'IBesFEMS et l'estime de soi. Il en ressort que les fratries d'enfants atteints de cancer rencontrent plus de besoins qui ne sont pas satisfaits ainsi que plus de bouleversements dans leur vie quotidienne que celles d'enfants souffrant d'autres pathologies. L'outil peut être utilisé dans la pratique cependant, certains items vont encore être modifiés. En plus de permettre aux fratries d'exprimer leurs besoins et d'être utilisable pour identifier les besoins des fratries, il permet aux personnes concernées de se concentrer sur les besoins insatisfaits les plus importants et donc, de personnaliser leurs interventions (Olivier d'avignon et al., 2017).

Compte tenu du manque de littérature scientifique concernant les moyens d'identification des besoins des fratries d'enfants suivis en soins palliatifs pédiatriques, cette recherche qualitative va relater des informations provenant d'entretiens semi-directifs réalisés avec des professionnels de la santé travaillant dans les équipes de liaisons Belges. Cela permettrait d'élargir les connaissances sur ce qui est en vigueur dans la pratique mais également d'étudier la pertinence d'utiliser un outil permettant d'identifier les besoins de ces fratries.

2.4. Questions de recherche

Afin de réduire un maximum le risque de séquelles à moyen ou long-terme dans le développement comportemental, psychologique et émotionnel des fratries d'enfants en soins palliatifs pédiatriques, l'objectif de ce mémoire est d'identifier les besoins des fratries afin de mettre en place des interventions particulières permettant d'éviter ces risques psychosociaux.

Pour ce faire, 3 questions de recherche ont été étudiées :

1. Comment les équipes de liaison pédiatriques identifient-elles les besoins en termes d'accompagnement interdisciplinaire des fratries d'enfants en soins palliatifs pédiatriques ?
2. Quels sont les besoins des fratries identifiés par les équipes de liaison pédiatriques ?
3. Quelle est la pertinence, la faisabilité et l'acceptabilité d'utiliser un outil d'identification des besoins des fratries perçues par les équipes de liaison pédiatriques ?

3. METHODE

Dans ce chapitre, est décrite la méthodologie utilisée afin de répondre aux trois questions de recherche citées précédemment. Il présente la procédure suivie pour collecter les données, soit une recherche qualitative par entretiens, l'échantillonnage, les techniques utilisées pour analyser les données ainsi que les considérations éthiques rencontrées.

3.1. Collecte des données

3.1.1. Critères d'inclusion

Afin d'affiner l'échantillonnage, les critères d'inclusion suivants sont appliqués :

- Être médecin, psychologue, infirmier spécialisé en pédiatrie ou assistant social
- Exercer au sein d'une équipe de liaison pédiatrique francophone en Belgique
- Avoir été, au minimum une fois, en contact avec la fratrie d'un enfant suivi en soins palliatifs pédiatriques.

Les personnes qui ne remplissent pas ces critères sont exclues de l'échantillonnage.

3.1.2. Méthode de recrutement et description de l'échantillon

En ce qui concerne l'échantillonnage, il n'a pas pour objectif d'être représentatif d'une population car en méthode qualitative on étudie un sujet. Les participants aux entretiens doivent donc être sélectionnés à la condition d'avoir quelque chose à rapporter concernant ce sujet. De plus, cette méthode requiert un échantillonnage restreint et intentionné mais il ne doit pas obligatoirement être prédéfini. En effet, la recherche qualitative reconnaît son échantillon comme complet lorsqu'il atteint la saturation des données, c'est-à-dire qu'elle inclue des nouveaux participants jusqu'à ce qu'il n'y ait plus de nouveaux résultats (Aujoulat, 2022). La méthode de cette recherche a donc comme objectif de réaliser des entretiens avec une dizaine de professionnels de la santé travaillant dans une équipe de liaison pédiatrique.

En Belgique, il existe trois équipes de liaison pédiatrique francophones : l'Equipe Interface Pédiatrique des Cliniques Universitaires Saint-Luc à Bruxelles, l'équipe de liaison pédiatrique Globule'Home de l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola à Bruxelles et l'Equipe Interface Pédiatrique du Centre Hospitalier Régional La Citadelle à Liège.

Afin d'atteindre l'objectif d'obtenir des entretiens avec une dizaine de professionnels de la santé travaillant parmi ces 3 équipes, 2 membres d'une équipe et 3 membres d'une autre ont été contactés directement sur leur adresse mail personnelle. Ces 5 personnes ont accepté de participer à la recherche. Elles ont été contactées afin d'être invitées à participer aux entretiens. Il leur a également été demandé, si elles le voulaient, de proposer les coordonnées de personnes remplissant les critères de sélection et qui seraient éventuellement intéressées de participer à ces entretiens. Cette méthode de recrutement a permis d'ajouter 3 personnes à l'échantillon final. Trois personnes ont, elles, été contactées par le biais d'un collègue, oralement ou en faisant suivre le mail envoyé sur leur adresse personnelle. Une des personnes ayant fait suivre le mail à ses collègues n'a plus donné suite et ne fait donc pas partie de l'échantillon. La troisième équipe a été contactée par l'intermédiaire de l'adresse générale de l'équipe de liaison pour laquelle ils travaillent, ce qui a permis d'entrer en contact avec 4 professionnels de santé. Parmi ces 4 personnes, 3 ont participé aux entretiens et une a refusé pour raison médicale.

Les médecins et psychologues d'une des équipes de liaison ne font pas partie à part entière de l'équipe mais travaillent en étroite collaboration avec celles-ci. Etant donné que ce sont toujours les mêmes médecins et psychologues qui accompagnent les familles durant l'hospitalisation mais qui continuent cet accompagnement lorsqu'ils sont de retour au domicile, ils ont donc été sélectionnés pour participer à la recherche et font partie de l'échantillon final.

Afin de conserver l'anonymat des participants et la confidentialité des données, la composition des équipes, le nombre de personnes participant aux entretiens par équipe ainsi que leur genre ne sont pas détaillés dans la méthode de cette recherche.

Au total, 15 professionnels ont donc été sollicités dont 7 infirmiers, 3 médecins, 4 psychologues et 1 assistante sociale. Parmi ces personnes travaillant dans des équipes de liaison pédiatriques en Belgique, seul 1 médecin et l'assistante sociale n'ont pas pris part aux entretiens de cette recherche. Cet échantillon est donc un échantillon de convenance : les participants sont inclus de manière consécutive dans un temps défini, par l'intermédiaire d'une personne qui fait partie du même terrain où la recherche a lieu. (Aujoulat, 2022)

3.1.3. Procédure de collecte des données

L'élaboration des entretiens permettant de collecter les données peut débuter une fois que les caractéristiques significatives sont fixées afin de pouvoir identifier les participants qui peuvent composer l'échantillon de cette étude de manière à répondre adéquatement aux questions de recherche. (Demoncey, 2016).

Pour parvenir à récolter les données sur lesquelles fonder l'analyse, des entretiens semi-directifs sont réalisés. Les entretiens constituent une méthode de collecte de données pertinente lorsque l'on cherche à étudier les pensées et représentations des participants ainsi que leur pratique (Demoncey, 2016). Les entretiens semi-directifs proposent une certaine liberté de parole pour le participant tout en restant dans un cadre défini par le chercheur à l'aide d'un guide d'entretien afin de ne pas s'éloigner du sujet de la recherche. En effet, durant la rencontre, les différents thèmes peuvent être abordés dans un ordre différent que celui qui avait été envisagé au préalable par le chercheur, tant que tous les objets de recherche prévus sont évoqués (Aujoulat, 2022). Pour cette recherche, les entretiens se déroulent sur le lieu souhaité par le participant et doivent durer une trentaine de minutes maximum.

Grâce à la revue de littérature rédigée dans le cadre de cette recherche, les informations nécessaires concernant les fratries et ce qui entoure leurs besoins ont pu être rassemblées. Elle a permis de mettre en évidence un manque de données concernant les méthodes d'identification des besoins des fratries d'enfants en soins palliatifs pédiatriques. C'est sur base de cette revue que sont ressorties les trois questions de recherche afin de mieux les étudier. Pour rappel, ces questions sont :

1. Comment les équipes de liaison pédiatriques identifient-elles les besoins en termes d'accompagnement interdisciplinaire des fratries d'enfants en soins palliatifs pédiatriques ?
2. Quels sont les besoins des fratries identifiés par les équipes de liaison pédiatriques ?
3. Quelle est la pertinence, la faisabilité et l'acceptabilité d'utiliser un outil d'identification des besoins des fratries perçues par les équipes de liaison pédiatriques ?

3.1.3.1. Description du guide d'entretien

Neuf sous-questions sont développées à partir de ces trois questions de recherche afin de composer le guide d'entretien. Pour répondre aux caractéristiques attendues d'un entretien, les questions élaborées pour ce guide sont peu nombreuses, relativement courtes et ouvertes. Cela permet d'obtenir des réponses riches et développées de la part des participants. Il est également

important de mentionner que le guide d'entretien peut être modifié en ajoutant ou en reformulant une question, sans remise en question de la qualité des résultats (Aujoulat, 2022).

Les questions du guide d'entretien sont élaborées avec un vocabulaire compréhensible et objectif afin que les réponses du participant ne soient pas influencées par celles-ci et qu'elles ne sollicitent pas une justification mais bien une explication. En effet, l'objectif d'utiliser des entretiens est bien de comprendre les pratiques des personnes qui prennent part à l'entretien. Chaque question est construite à l'aide d'un tableau à deux colonnes. Dans le tableau ci-dessous, la première colonne contient l'objectif visé par la question que l'on veut poser, ce qu'on souhaiterait savoir, la seconde regroupe les questions permettant d'apporter des éléments de réponse à l'objectif fixé. Lors de l'élaboration du guide d'entretien, l'ordre dans lequel sont classées les questions suit une logique (Demony, 2016). Dans cette étude, les questions sont classées de la plus générale à la plus précise.

Objectifs	Questions d'entretien
<i>Prendre connaissance de la quantité d'attention, d'accompagnement de la part de l'équipe de liaison dont bénéficient les familles.</i>	Quand vous rencontrez un enfant, quelle attention portez-vous aux autres membres de la famille ? Les rencontrez-vous ? Sous quelles modalités ?
<i>Savoir si les fratries font partie de l'accompagnement de l'enfant malade dans la pratique des équipes de liaison pédiatriques.</i>	Avez-vous l'occasion de rencontrer les fratries des enfants que vous accompagnez ?
<i>Identifier combien de temps l'équipe de liaison accorde aux besoins des fratries lors de la prise en charge de la famille.</i>	Quelle attention portez-vous aux besoins de la fratrie d'un enfant gravement malade lors de l'accompagnement d'une famille ?
<i>Apprendre comment les besoins des fratries sont identifiés par ce professionnel de santé qui fait partie d'une équipe de liaison.</i>	Comment procédez-vous pour identifier les besoins des fratries ?
<i>Connaitre comment les besoins des fratries sont exprimés à l'équipe de liaison pédiatrique et quels sont-ils.</i>	Quels sont les besoins des fratries que vous rencontrez dans votre pratique ? Et qui vous les communique ?

<i>Connaitre ce qui est mis en place par les professionnels de l'équipe de liaison pédiatrique pour répondre aux besoins des fratries</i>	De quelle manière répondez-vous aux besoins des fratries ?
<i>Etablir quel est le niveau de connaissance du professionnel de santé de l'équipe de liaison de l'existence d'un outil permettant d'identifier les besoins des fratries.</i>	Connaissez-vous des outils qui permettent d'identifier les besoins des fratries ? Si oui lesquels ?
<i>Evaluer le niveau de pertinence, estimé par un professionnel de santé de l'équipe de liaison, de disposer d'outils permettant de faciliter l'identification des besoins des fratries.</i>	Quel est votre avis sur la pertinence d'utiliser de tels outils dans votre pratique ?
<i>Evaluer l'acceptabilité et faisabilité d'utiliser un outil permettant d'identifier les besoins des fratries dans la pratique du professionnel de santé de l'équipe de liaison.</i>	Aimeriez-vous utiliser un instrument pour mieux identifier ces besoins ?

3.1.3.2. Description des entretiens

Treize entretiens sont effectués, le plus court dure 8 minutes et le plus long dure 38 minutes, la moyenne de la durée des entretiens est de 19 minutes et 30 secondes. A savoir qu'une variabilité de la durée d'un entretien ne remet pas en cause la qualité ou validité des résultats. (Aujoulat, 2022)

La saturation des données s'est fait remarquer lors des 2 derniers entretiens avec les infirmiers. La saturation des données signifie que les participants n'apportent plus de nouvelles informations concernant le sujet de la recherche. (Aujoulat, 2022) Elle n'a cependant pas été atteinte par les entretiens réalisés avec les psychologues ni les médecins.

3.2. Analyse des données

Après avoir réalisé les entretiens, il faut s'en imprégner en lisant leurs retranscriptions afin d'identifier les éléments de réponses pertinents permettant de répondre aux questions de

recherche. Dans ce but, une analyse thématique des entretiens est réalisée. Celle-ci consiste à fractionner les entretiens en unités d'analyse selon différents thèmes qui sont mis en évidence lors de leur première lecture à l'aide d'un code couleur et d'un marquage dans le texte grâce auxquels les thèmes sont alors listés et organisés à l'aide d'une grille d'analyse. Les thèmes sont définis selon la pertinence de l'information obtenue dans le discours et non par récurrence d'apparition dans les différents entretiens. Chaque unité d'analyse est représentée par une étiquette qui a pour but de désigner les extraits pertinents d'entretiens qu'elle contient. (Aujoulat, 2022)

Pour cette recherche, les différents extraits sont organisés dans une grille d'analyse selon la méthode suivante : les unités d'analyses sont premièrement prédéfinies et classées en 3 rubriques à un niveau plus large. Ces 3 rubriques : « identification des besoins », « besoins identifiés » et « pertinence, faisabilité et acceptabilité d'un outil » représentent les 3 questions de recherche. Elles permettent de classer les éléments de réponses obtenus dans les entretiens qui sont en adéquation avec chaque question. Après cette première étape de classement, l'analyse des données obtenues lors de cette recherche se réalise en suivant une démarche inductive, cela signifie que les différentes unités d'analyse se dégagent à partir des entretiens analysés (Aujoulat, 2022). En effet, en suivant une démarche de thématization séquentielle, cela permet d'analyser les entretiens de manière uniforme et efficace car elle permet d'élaborer une liste de thèmes grâce à 4 entretiens parmi l'échantillon pour ensuite l'appliquer lors de la lecture et l'analyse des autres entretiens. Il faut cependant être vigilant à ne pas perdre de vue les détails ou encore de ne pas rentrer dans une approche trop fréquentielle qui risquerait de diminuer le sens de ce qui a pu être communiqué par les participants (Aujoulat, 2022).

Ces démarches sont appliquées en suivant un processus itératif, c'est-à-dire que des périodes de collecte d'informations sont alternées avec des périodes d'analyses. (Aujoulat, 2022) Les différents thèmes contenant la description des besoins des fratries sont ajoutés au fur et à mesure de leur apparition lors de l'analyse des entretiens. Après avoir analysé 10 entretiens, le contenu de l'entièreté des thèmes est réparti en 3 nouvelles rubriques permettant de distinguer les extraits provenant des différents professionnels de santé, celles-ci étant : « infirmiers », « médecins » et « psychologues ». Les 3 derniers entretiens sont analysés à l'aide de cette grille qui est restée inchangée.

Dans cette étude se trouve une analyse descriptive, c'est-à-dire qu'elle reflète de manière objective et systématique ce qui ressort des différents entretiens concernant le sujet étudié dans le but de démontrer quels sont les thèmes les plus importants ainsi que les plus récurrents. Une

analyse interprétative a également sa place. Celle-ci a comme objectif de conceptualiser les résultats. C'est grâce à cette analyse qu'on interprète, explique et qu'on produit des hypothèses et du sens. Il est cependant important de mentionner que la subjectivité et les connaissances de la personne qui réalise la recherche jouent un rôle dans l'interprétation des résultats, en particulier car une seule personne a été impliquée dans la réalisation, la retranscription et l'analyse des entretiens de cette recherche. (Aujoulat, 2022)

De la littérature scientifique est consultée durant la période d'analyse afin d'améliorer la compréhension et la crédibilité des résultats provenant des entretiens. Cela fait partie intégrante des stratégies de validation des résultats lors de l'analyse. (Aujoulat, 2022)

3.3. Considérations éthiques

Avant chaque entretien avec les participants, une lettre d'information (annexe 1) est donnée et le consentement oral et écrit (annexe 2) des professionnels est demandé afin de pouvoir être enregistré et retranscrit. Ceci dans le but que les données puissent être utilisées anonymement et confidentiellement afin de répondre aux objectifs de cette recherche. Cela est fait afin d'être fidèle aux discours des participants et d'augmenter la précision de l'analyse (Aujoulat, 2022; Demoncey, 2016). Les données collectées lors des entretiens seront conservées jusqu'à la fin de l'année 2023.

Compte tenu du fait que le public interrogé est composé de professionnels de la santé et qu'ils sont questionnés sur leur pratique, il n'a pas été nécessaire d'obtenir un accord du comité d'éthique des Cliniques Universitaires St Luc.

4. RESULTATS ET DISCUSSION

Les résultats obtenus lors de cette recherche sont organisés en 4 chapitres principaux et sont discutés dans cette même partie. Ils se trouvent également dans un tableau synthétique des résultats (Annexe 3) au point 7.3. Le premier chapitre, la place de la fratrie dans l'accompagnement des équipes de liaison, permet de situer dès le départ de quelle attention bénéficient les fratries de la part des équipes de liaison en Belgique. Les 3 autres chapitres sont rédigés sur base des 3 questions de recherches, ceux-ci sont donc : l'identification des besoins de la fratrie, les besoins des fratries ainsi que l'accompagnement des équipes de liaison et la pertinence, acceptabilité et faisabilité de l'utilisation d'un outil permettant d'identifier les besoins des fratries.

4.1. Place de la fratrie dans l'accompagnement des équipes de liaison

Différents professionnels travaillant dans les équipes de liaison pédiatriques partagent avoir observé que les fratries sont un peu délaissées et parfois envoyées chez les grands-parents ou des amis de la famille afin que les parents puissent se concentrer sur les besoins de l'enfant gravement malade. L'infirmier 5 observe également que la fratrie n'ose pas toujours prendre de la place au sein de sa famille ou que les parents ne leur laissent pas trop en prendre malgré qu'ils vivent aussi la maladie de leur frère ou sœur. Un autre infirmier, lui, développe la perception des parents : « *on sent que c'est compliqué pour les parents, qu'ils se sentent coupables parce qu'ils prennent pas assez bien l'attention sur la fratrie qui est un peu délaissée* » (Infirmier 2).

Au début de chaque entretien, les différents professionnels ont donc expliqué quelle attention ils portaient à la fratrie lorsqu'ils accompagnaient l'enfant malade et sa famille. Tous les professionnels s'accordent à dire qu'au début et tout au long de l'accompagnement, l'enfant malade reste au centre de celui-ci, en particulier lors des premières rencontres, mais que les fratries ainsi que le reste de leur entourage est également une de leurs préoccupations : « *au début l'attention va surtout tourner autour de l'enfant et des parents parce qu'il y a beaucoup de choses à mettre en place pour permettre le maintien à domicile [...] Et puis après ça l'installation se fait. [...] du coup, ça nous ouvre un peu plus de temps pour un petit peu voir les besoins de la fratrie aussi. Donc c'est quelque part une priorité parce que la fratrie est souvent oubliée dans ce genre de prise en charge un peu critique et un peu lourde* » (Infirmier 5). Ce dernier ajoute que le contexte des soins palliatifs pédiatriques et soins de liaison entraîne, dans leur pratique une attention particulière aux parents et à la fratrie, « *Et puis viennent se greffer ceux qu'on va voir lors des rencontres et des visites [...] Toute personne qu'on va identifier comme ayant une place dans les cercles proches de l'enfant vont être pris en considération* » (Infirmier 5). Un autre infirmier rejoint cette position en expliquant que son équipe travaille « *dans l'approche biopsychosociale, c'est-à-dire qu'on a l'enfant et, dans la pédiatrie tu as la triangulation, donc tu sais pas travailler autrement qu'avec la famille* » (Infirmier 2).

L'accompagnement diverge d'un psychologue à l'autre. Un rapporte qu'il accorde « *autant d'attention, voire plus même parfois, à la famille et à la fratrie et à l'enfant, de manière similaire, en fonction des besoins.* » (Psychologue 2). Un autre explique que lorsqu'il rencontre les parents, il « *pose toujours la question de la composition de la famille, de l'âge des frères et sœurs, de leur niveau d'inquiétude, de leur compréhension de la situation, ça, ça fait vraiment*

partie des questions complètement de routine » (Psychologue 4). En ce qui concerne une rencontre physique avec les fratries, c'est plutôt exceptionnel : *« C'est vraiment un point d'attention [...] qu'on a dans l'équipe un peu tout le temps. En tout cas, on repose plusieurs fois la question aux parents [...] en exprimant qu'on est tout à fait disponible [...] je pense que c'est rassurant pour les parents de savoir qu'on est là et que c'est possible. Mais ça ne se fait pas du tout systématiquement et assez rarement même d'ailleurs. »* (Psychologue 4). Un autre psychologue, lui, a partagé que dans le cadre de sa pratique en équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques, il *« ne rencontre pas en direct ou extrêmement rarement les enfants et leurs familles, mais on se met à la disposition des équipes de première ligne. »* (Psychologue 3). D'après ce psychologue, il arrive souvent à ces équipes de première ligne de leur apporter des questions relatives aux fratries. Il va alors travailler en collaboration avec elles afin d'étudier si contacter un service particulier ou si une rencontre à l'école est nécessaire.

En ce qui concerne les 2 médecins interrogés, ils ont expliqué ne pas rencontrer les fratries au début de l'accompagnement des familles, et que très rarement lors de l'évolution de la maladie de l'enfant, mais ils s'y intéressent et posent des questions à leur propos à l'enfant malade ou aux parents. *« quand on les rencontre au départ, on pose toujours cette question de connaître un peu la fratrie, à la fois pour savoir si eux ont des antécédents et des maladies, parce que ça peut parfois nous aider et aussi parce que ça permet de créer un lien avec l'enfant »* (Médecin 1). L'autre ajoute *« quand je rencontre les parents, on essaie de voir un petit peu les répercussions que ça a, toutes les questions de la souffrance, de l'incertitude, pronostique et cetera, de comment vit [...] toute la famille avec ça et la fratrie, comment est-ce que les parents peuvent répondre à leurs enfants et ce que moi je peux leur proposer à ce moment-là »* (Médecin 2). C'est grâce aux éléments qui ressortent de ces rencontres et la formulation de la demande des parents qu'il réalise des entretiens avec les fratries, à l'aide d'un psychologue, *« pour pouvoir expliquer en fait ce qui se passe réellement, qu'est-ce qu'il en est de la pathologie et qu'est-ce qu'on fait, pourquoi est-ce que l'enfant est hospitalisé aussi souvent, et ça démarre souvent d'un questionnement auprès de la famille »* (Médecin 2).

4.2. Identification des besoins de la fratrie

Les professionnels de santé travaillant dans les équipes de liaison pédiatriques sont unanimes sur le fait qu'ils n'utilisent pas d'outils théoriques, d'échelles ou de questionnaires pour identifier les besoins des fratries dans leur pratique. Ils essaient, par d'autres moyens, d'identifier leurs besoins ou leur souffrance concernant la maladie de leur frère ou sœur gravement malade.

Cela pourrait s'expliquer par le fait que peu d'outils permettant d'identifier les besoins des fratries d'enfants gravement malades existent et que ceux qui existent soient peu voire pas connus par les professionnels de santé qui ont participé aux entretiens. Une autre raison pourrait être que les membres des équipes de liaison pédiatriques ne désirent pas ou sont dans l'impossibilité d'en utiliser. C'est pour étudier cela que la question de recherche sur la pertinence, l'acceptabilité et la faisabilité d'utiliser un outil d'identification des besoins de ces fratries a été élaborée. Les résultats de cette question sont détaillés et discutés au point 4.4. de ce chapitre.

4.2.1. Observation des équipes de liaison pédiatriques

Plusieurs infirmiers expliquent se fier au contact qu'ils ont avec les familles, à leur expérience, à leur ressenti ou encore à leurs observations du comportement des parents ou tout simplement de la dynamique familiale lors des visites à domicile, pour identifier quels besoins pourraient avoir les fratries. « *L'observation et l'écoute pendant nos visites, elle est essentielle. Tu repères très très vite la dynamique familiale. Tu repères très très vite qui parle, qui se tait, qui est-ce qu'on écoute, qui est-ce qu'on écoute moins, qui prend beaucoup de place physiquement, qui prend beaucoup moins de place, qui s'assied à table, qui va plutôt se mettre dans un coin de la cuisine. Enfin, tu vois donc déjà cette observation de la dynamique familiale nous apporte énormément d'informations.* » (Infirmier 5). L'infirmier 4 ajoute que certaines fratries peuvent être fuyantes et aller dans leur chambre de leur propre initiative ou à la demande de leurs parents. D'après plusieurs infirmiers, le comportement des parents peut parfois mettre les professionnels qui viennent à domicile sur la piste des besoins des fratries : « *les rencontres à domicile, ça aide beaucoup parce qu'on voit déjà comment ça se passe, dans quel environnement ils sont, comment les parents se comportent avec la fratrie, est-ce qu'ils ont leur place ou est-ce que toute l'attention est trop focalisée sur l'enfant malade.* » (Infirmier 3).

C'est essentiellement en observant le comportement ou les changements de comportement de la fratrie que les équipes de liaison vont pouvoir identifier leurs besoins. « *ça peut être de façon non verbale aussi, ça peut être vraiment dans un repli, des angoisses, de l'évitement, enfin quelque chose qui change quand même fort de son comportement habituel, fort ou moins fort* » (Psychologue 4). Il ajoute également que pour les enfants plus jeunes, ces changements passent surtout par le corps.

Un infirmier a choisi d'illustrer ses propos à l'aide d'un exemple qui reflète un comportement que l'on peut observer dans certaines fratries : « *la petite sœur de 5 ans et demi [...] n'a grandi que dans l'ambiance cancer de sa grande sœur et qui s'efface complètement. Donc quand tu*

viens faire les visites, elle ouvre la porte et elle est derrière la porte. Donc elle est..., elle est invisible. Les gens sans le faire exprès ne la voient pas non plus parce qu'ils viennent pour la grande [...] d'où cette importance d'observer les choses, la dynamique familiale et tout, c'est quelque chose qu'on repère. Pourquoi est-ce que cette petite elle est carrément derrière la porte quand elle ouvre la porte et tu entends juste une petite voix qui te dit « c'est en haut à gauche » Et donc on va forcément s'arrêter et s'intéresser à elle. » (Infirmier 5).

Le médecin 1 explique que dans sa pratique, lorsque les frères et sœurs viennent dans le service avec les parents et qu'il observe qu'ils n'ont pas l'air d'aller bien, il le signale aux psychologues de son équipe. Il ajoute également qu'il serait susceptible de s'adresser à la fratrie directement mais qu'il s'attend à une réponse mitigée de sa part.

Comme exprimé par certains participants, il est primordial que les équipes permettent de remettre un peu d'attention sur les fratries qui sont parfois oubliées ou mises de côté par leur entourage. La littérature scientifique confirme qu'il arrive que leurs besoins passent au second plan pour les parents qui se concentrent sur l'enfant malade (Kristjanson et al., 2005; Lövgren et al., 2016). Certains frères et sœurs peuvent également choisir de ne pas partager leurs émotions avec leurs parents afin de les protéger (Olivier-d'Avignon, 2012; Tasker & Stonebridge, 2016). Il est donc important que les équipes puissent identifier leurs besoins afin de les mettre en lumière pour que les équipes mais également les parents puissent y répondre et ne pas laisser les fratries seules dans une souffrance qu'elles n'osent pas communiquer.

On peut constater que l'observation prend une grande place dans l'accompagnement des équipes de liaison pédiatriques. Le comportement, mais surtout les changements dans le comportement, des fratries est assez révélateur de leurs besoins comme l'ont exprimé les différents professionnels. Il est donc important de pouvoir s'appuyer sur son expérience et son instinct, son ressenti pour pouvoir les identifier ce qui semble être réalisé dans la pratique d'une grande majorité des membres des équipes de liaison Belges interrogés. Cependant, cela soulève une interrogation : se baser uniquement sur son expérience et son ressenti est-il réellement suffisant pour identifier et satisfaire les besoins des fratries alors que la littérature scientifique ainsi que les professionnels interrogés tendent à dire que les fratries sont délaissées et que leurs besoins ne sont pas toujours identifiés ou satisfaits.

4.2.2. Communication avec les parents

Comme détaillé au point précédent, le comportement des fratries est révélateur de leurs besoins. Certains professionnels expliquent donc que les parents vont alors avoir un rôle d'intermédiaire

et communiquer aux professionnels les changements de comportements de leurs enfants : *« les parents, ouais, c'est vraiment notre courroie transmission pour les frères et sœurs, ça reste quand même vraiment les parents parce que les frères et sœurs n'ont jamais été patients ici »* (Psychologue 4). Certains parents viennent à la rencontre des membres de l'équipe de liaison directement en leur expliquant que l'enfant de la fratrie ne va pas bien, qu'ils voient des changements dans les résultats scolaires : *« Ils verbalisent souvent le fait que un des enfants de la fratrie peut être en difficulté. »* (Psychologue 2). Ils peuvent aussi leur demander des conseils pour aborder tel ou tel sujet avec la fratrie ainsi que du répit dans le but de pouvoir passer plus de temps avec les frères et sœurs de l'enfant malade. *« on peut avoir des discussions très pratico-pratiques sur les besoins ou sur les parents qui s'inquiètent de telle ou telle attitude, de l'enfant de la fratrie et donc 't'as quelque chose à me proposer pour m'aider, comment est-ce que je peux lui expliquer ça ou ça ou ça ?' »* (Infirmier 5).

Parfois c'est uniquement en étant attentifs lors des discussions avec les parents que les professionnels de santé repèrent les besoins susceptibles d'être insatisfaits chez les fratries : *« quand on parle, on a beaucoup d'informations qu'on récolte. 'Ah bah déjà avec oui son grand frère, ils s'entendaient déjà pas avant, maintenant avec la maladie, c'est encore pire' [...] ça c'est des points d'attention qu'on va prendre et donc du coup, ce genre de remarques là : ah mais donc comment se sent justement le grand frère par rapport à cette mésentente ? Est-ce que ça pourrait engendrer une culpabilité de la part de la fratrie ? »* (Infirmier 5).

Selon plusieurs psychologues, l'école joue également un rôle dans l'identification des besoins des fratries comme expliqué ici : *« par l'école par exemple, qui s'inquiète et qui en parle aux parents qui, eux, n'avaient peut-être pas forcément vu ou leur autre enfant les protège peut-être de ça, mais ils nous relaient que l'école s'est inquiétée »* (Psychologue 4).

Il arrive également que les parents ne partagent pas d'eux-mêmes ces informations et que les membres de l'équipe leur posent alors des questions, en particulier lorsque les enfants sont plus petits : *« la question est souvent posée aux parents de savoir est-ce qu'ils dorment correctement, est-ce qu'il y a eu des changements dans leurs rituels, est-ce qu'il y a un changement dans la façon dont ils s'alimentent, est-ce que les paroles sont plus angoissées ? »* (Psychologue 4). Les infirmiers aussi posent des questions aux parents concernant l'accompagnement des besoins de leurs autres enfants : *« on essaie de poser parfois des questions nous-mêmes, est-ce qu'il y a besoin d'une prise en charge psychologique ? »* (Infirmier 6). Le premier médecin ajoute que ne pouvant pas toujours avoir de visuel sur les

fratries, c'est souvent en posant des questions aux parents qu'ils peuvent identifier quels sont les besoins des fratries.

On peut constater que le rôle d'intermédiaire des parents entre les fratries et les équipes de liaisons pédiatriques a une grande importance pour plusieurs raisons. Pouvoir avoir des conversations avec ces parents permet d'identifier les besoins des fratries, qu'ils soient communiqués directement ou que les équipes doivent les déduire à travers leurs discours ou leurs questions. Cela peut également permettre aux professionnels qui ne peuvent pas voir les frères et sœurs de l'enfant gravement malade régulièrement de conserver une sorte de lien avec la fratrie et un visuel sur leurs besoins. Il est donc primordial de pouvoir créer et maintenir une relation de confiance entre les différents membres des équipes de liaison et les parents de la fratrie. En effet, on a pu lire dans la littérature que cette relation de confiance permettrait de réels changements (Olivier-d'Avignon, 2012).

4.2.3. Communication avec les fratries

Le psychologue 1 explique que lorsqu'il rencontre les frères et sœurs en entretien, il n'a pas comme objectif précis d'identifier leurs besoins mais de leur procurer un espace où ils peuvent les exprimer si c'est leur souhait, il s'intéresse à comment ils se sentent, ce qui a changé dans leur quotidien et ce qu'il pourrait leur apporter pour qu'ils aillent mieux. Il développe : « *c'est juste l'écoute et sentir et explorer, explorer l'environnement du jeune, enfin le 'est-ce qu'ils sont bien entourés, l'école, la famille, le sommeil, l'alimentation', savoir [...] comment ils vont globalement* » (Psychologue 1).

Comme expliqué précédemment, c'est également à travers les changements de comportement des fratries que les professionnels peuvent identifier des besoins carencés. Il est donc pertinent et important de s'intéresser à l'environnement et aux habitudes de vies des fratries ce qui va indirectement mener à l'identification de leurs besoins et à quelle réponse peut être apportée par les équipes ou les parents dans le but de les satisfaire.

Le psychologue 4 précise que lorsque le frère ou la sœur est adolescent il est plus amené à communiquer ses besoins directement plutôt que de passer par ses parents. Son confrère observe l'inverse, en particulier lorsque l'enfant malade vit ses derniers instants : « *les petits enfants, ils ont plus de spontanéité, ils vont plus exprimer leurs besoins. Mais les enfants, par exemple de 8-9 ans, ils sentent bien que là, ils peuvent pas trop* » (Psychologue 1). L'infirmier 4, lui, affirme que les fratries ne communiquent pas leurs besoins « tels quels ».

C'est intéressant de remarquer cette divergence d'opinion ou alors d'expérience. Cela pourrait s'expliquer par le fait que chaque famille, chaque fratrie et donc chaque personne est différente et unique et aura une manière de réagir différente. Si un des psychologues a rencontré des adolescents plus francs et des plus jeunes plus timides cela n'invalide pas les résultats apportés par l'autre psychologue qui a peut-être connu des adolescents plus introvertis et des jeunes enfants plus spontanés. L'avis divergent de l'infirmier par rapport à ceux des psychologues peut également s'expliquer par le fait qu'ils n'ont pas la même profession. Les fratries auront peut-être une manière différente de communiquer avec un infirmier qu'un psychologue et le cadre dans lequel elles se trouvent pour s'exprimer pourrait également exercer une influence sur leur communication.

Un infirmier explique qu'il discute directement avec les fratries lors de ses visites à domicile. D'après lui c'est plus facile d'aborder la fratrie lorsqu'ils sont seuls dans leur chambre, dans le cas contraire ils risqueraient de ne pas se sentir libres de parler : « *c'est relativement facile parce qu'on va souvent se servir d'une espèce d'objet transitoire, le chien, un bricolage [...] on part là-dessus pour engager la conversation. Et puis on papote un peu de tout et de rien. Et puis de tout et de rien devient plus la situation, la maladie, ce que lui ressent, quelle place il trouve qu'il a, est-ce qu'on pourrait faire quelque chose pour l'aider [...] tu passes du temps avec la fratrie et ça passe aussi par l'humour.* » (Infirmier 5).

Cette pratique semble appréciée des fratries selon le discours de certains infirmiers interrogés pour cette recherche mais également selon un article de Lövgren et al., (2016) interrogeant les fratries directement à l'aide d'un questionnaire. Dans celui-ci on peut lire que certaines fratries apprécieraient que les professionnels de santé fassent des activités avec elles comme regarder un film ou jouer à un jeu et qu'ils pourraient également s'en servir pour aborder les sujets difficiles (Lövgren et al., 2016). C'est donc une pratique réalisée par certains infirmiers des équipes de liaisons ayant participé aux entretiens et si on en croit la littérature scientifique, cela est vraiment important pour ces fratries qui ont besoin d'attention et de comprendre ce qui se passe autour d'eux.

4.2.4. Communication en pluridisciplinarité

Différents membres d'équipes de liaison ont souligné l'importance du travail en équipe pluridisciplinaire dans l'identification des besoins des fratries d'enfants en soins palliatifs pédiatriques. Une infirmière mentionne des réunions pluridisciplinaires au sein du service lors desquelles les besoins des fratries sont abordés : « *on a beaucoup de réunions d'équipe aussi, où on peut échanger [...] le fait d'avoir ces réunions d'équipe et ces transmissions, ça permet*

justement de pouvoir un petit peu aussi identifier les besoins de chaque fratrie. » (Infirmier 4). Ce même infirmier explique que les psychologues connaissent également la fratrie et peuvent, de ce fait identifier certains de leurs besoins. En ce qui concerne les psychologues, deux d'entre eux expliquent que c'est leurs collègues qui viennent les solliciter après qu'ils aient rencontré la famille : *« très souvent, c'est un retour de mes collègues, ici, infirmières et médecins, qui font un retour quand elles ont déjà bien rencontré plusieurs fois les patients, la famille, la fratrie. » (Psychologue 2).* D'après le psychologue 1, l'identification des besoins de la fratrie passera essentiellement par l'équipe de liaison lors du retour à domicile de l'enfant malade car ce sont eux qui sont le plus présents, ce que confirme un médecin : *« ce serait peut-être un autre biais aussi, du personnel soignant qui gravite autour de la famille [...] qui est plus amenée à rencontrer la fratrie parce qu'ils vont à la maison par exemple » (Médecin 2).*

On remarque que pouvoir travailler en pluridisciplinarité dans l'accompagnement de l'enfant gravement malade, de sa famille et donc en l'occurrence de sa fratrie prend toute son importance pour les équipes de liaison pédiatriques. Comme expliqué par les professionnels lors des entretiens, discuter des fratries lors des réunions pluridisciplinaires leur permet d'identifier certains besoins des fratries ce qui aide à pouvoir mieux les orienter et d'y répondre de la meilleure manière possible.

4.2.5. Conclusion

Pour conclure, les différents moyens d'identifier les besoins des fratries se font surtout naturellement pour ces équipes de liaison pédiatriques. Cela passe essentiellement par l'observation et les conversations qui peuvent ensuite être relayées lors de réunions pluridisciplinaires ou directement au professionnel adéquat. C'est en fin de compte des compétences qui se développent grâce à l'expérience d'où l'importance de pouvoir s'y fier. Ces éléments permettent donc de répondre à la question de recherche suivante : *« Comment les équipes de liaison pédiatriques identifient-elles les besoins en termes d'accompagnement interdisciplinaire des fratries d'enfants en soins palliatifs pédiatriques ? »* Cependant, il est important de noter que compte tenu du manque de littérature scientifique concernant la manière dont les équipes de soins palliatifs pédiatriques identifient les besoins des fratries, peu de liens avec la littérature ont pu être réalisés permettant de valider les résultats à ce sujet obtenus lors des entretiens.

4.3. Besoins des fratries et l'accompagnement des équipes de liaison

4.3.1. Besoin d'attention

D'après le psychologue 1, les fratries partagent qu'elles se sentent abandonnées et qu'elles aimeraient que leurs parents s'occupent plus d'elles. Plusieurs professionnels expliquent que ces frères et sœurs ont besoin de passer du temps avec leurs parents de manière individuelle afin de recevoir leur attention. « *surtout que leurs parents se recentrent aussi un peu sur eux et qu'ils prennent du temps avec eux.* » (Infirmier 3). Il ajoute que certains enfants qui sont souvent délogés chez les grands-parents ont également besoin de vivre avec leur famille au quotidien. Il a aussi été rapporté par l'infirmier 4 que les plus jeunes enfants demandaient plus d'attention dû à leur âge qui nécessite qu'on s'occupe plus d'eux par rapport aux adolescents qui ont déjà leurs habitudes, leurs amis, leur indépendance.

Plusieurs psychologues s'accordent à dire qu'elles ont aussi besoin qu'on leur donne une place, de la sécurité physique et affective et qu'on leur montre qu'elles comptent aussi, « *besoin d'être rassuré sur l'attention que leurs parents vont encore leur donner ou sur l'amour que leurs parents ont encore parce que ça prend quand même beaucoup de place, un frère ou une sœur en soins palliatifs ou très malade.* » (Psychologue 4). Plusieurs infirmiers ont partagé passer du temps avec les fratries en les emmenant manger une glace, en lisant une histoire ou en faisant un puzzle avec eux afin de leur permettre de se livrer mais estiment se trouver dans une position délicate pour intervenir auprès des parents qui restent les personnes qui décident de comment s'occuper de leurs enfants et qui les connaissent le mieux. Un psychologue explique que les fratries ont également les mêmes besoins que tous les autres enfants : « *ils ont besoin de câlins [...] ils ont besoin de rêver, ils ont besoin de jouer, ils ont besoin de continuer à aller à l'école, d'apprendre. Donc voilà, ils ont tous les besoins en fait des enfants lambda et simplement, il faut les repérer parce que parfois ils ont besoin aussi qu'on lâche la pédale, que les profs à l'école soient peut-être plus compréhensifs à certains moments, mais à d'autres moments, ils ont besoin qu'on les stimule quand même.* » (Psychologue 3).

En effet, dans la littérature on peut également lire que les fratries apprécient que les équipes fassent des « petites choses » avec elles comme jouer à un jeu, boire un thé ou juste donner un câlin (Lövgren et al., 2016). Ce sont des actions qui sont anodines dans la vie des enfants « lambdas », comme cité précédemment, et qui semblent être un peu négligées dans celle des fratries qui peuvent se sentir invisibles. Il apparaît important de souligner que ces petites choses qui ne prennent pas énormément de temps sont faites par certains infirmiers interrogés qui passent du temps avec elles.

Un psychologue explique qu'il lui arrive de rencontrer des parents qui lui expriment qu'ils trouvent triste que les frères et sœurs essaient d'aider de leur mieux à la maison, d'être sage et de mieux travailler à l'école pour faire attention à ne pas être un poids supplémentaire pour leurs parents. Dans ces cas-là, il essaie de changer leur vision en leur recommandant de reconnaître ce que fait la fratrie, de lui dire qu'ils voient les efforts qu'elle fait et la féliciter ainsi que de lui dire qu'elle n'est pas obligée d'en faire de trop si c'est trop lourd pour elle.

C'est une réponse à la détresse des parents qui semble adaptée car elle remet les fratries et leurs efforts en lumière leur permettant d'être vraiment vues, validées et félicitées par leurs parents, ce qui est un des besoins les plus relevés par les professionnels interrogés mais c'est également pertinent si on se fie à ce qui ressort de la littérature scientifique. En effet, dans un article on peut lire qu'une réponse appropriée aux efforts des fratries est de valider leurs sentiments, répondre à leurs questions, leur montrer de l'affection et passer du temps avec elles car elles ont besoin de reconnaissance (Humphrey et al., 2015).

Les deux médecins et un psychologue évoquent qu'ils posent des questions à la fratrie quand ils la voient à l'hôpital. Le médecin 2 détaille que ça se déroule souvent lorsque l'enfant malade est occupé avec les parents, mais il explique qu'il reste limité en temps pour pouvoir le faire systématiquement, d'autant plus que son objectif est de s'occuper du patient et pas nécessairement de la fratrie. Afin de répondre à ces différents besoins d'attention, les équipes proposent des solutions de répit aux parents et aux familles : « *organiser un week-end à la Villa Rozerood pour l'enfant malade. Et en général, ça leur permet, parce qu'il a une infirmière H24, il y a des médecins, qu'ils sortent un peu comme c'est au bord de la mer avec l'autre enfant, faire des activités pendant que l'enfant malade est pris en charge.* » (Infirmier 2).

4.3.2. Besoin de s'exprimer

Plusieurs membres des équipes de liaison pédiatriques rapportent que les fratries sont en souffrance et que c'est quelque chose qu'elles n'extériorisent pas. Le médecin 1 et l'infirmier 6 expliquent que d'après eux, les fratries ont rarement besoin de parler avec les médecins ou avec leur équipe en tant que telle mais ont surtout besoin d'exprimer leurs angoisses ou inquiétudes et qui relève alors des compétences des psychologues, ce que l'un d'eux confirme : « *Il y a des enfants, il s'agit même pas d'identifier des besoins, ils viennent juste pour parler et pour exprimer leurs difficultés, mais sans attendre de solution. [...] Et peut-être pouvoir dire toutes leurs angoisses aussi qui sont difficilement dicibles auprès des parents parce qu'ils veulent pas les inquiéter davantage, donc il y a beaucoup de choses et les gardent pour eux pour pas en rajouter.* » (Psychologue 1).

Ces propos ressortent aussi dans la littérature scientifique : certaines fratries font le choix de diminuer leurs problèmes et de ne pas partager leurs émotions avec leurs parents pour les protéger et ne pas être une charge supplémentaire pour eux (Olivier-d'Avignon, 2012; Tasker & Stonebridge, 2016). Cependant, les professionnels interrogés n'ont pas rapporté que des fratries pouvaient partager leurs sentiments à leur famille ou à leurs amis ce qui a pourtant été relevé dans un article de littérature (Kreicbergs et al., 2022).

Un autre psychologue partage que dans son expérience, il a déjà rencontré des fratries qui posent des questions sans réellement attendre de réponse, ils souhaitent juste l'exprimer : « *parfois ils vont nous dire 'Est-ce que mon frère va mourir ?' Et là [...] je vais lui dire 'est-ce que c'est une question que tu souhaites que j'aie posé au médecin avec toi ou avec maman ?' parfois ils disent non parce qu'ils avaient juste besoin de déposer cette question, [...] ils ont aussi besoin d'être protégés de paroles destructrices.* » (Psychologue 3). Certains infirmiers et les deux médecins ont expliqué qu'ils relayent l'information aux psychologues pour qu'ils contactent les parents lorsqu'ils remarquent qu'un enfant d'une fratrie aurait besoin d'un entretien ou d'un suivi psychologique. Ils orientent aussi les familles vers les bons professionnels. Le psychologue 1 explique proposer systématiquement des rencontres aux fratries pour qui il est toujours disponible. Certains psychologues ont dit pouvoir se déplacer à la maison de la fratrie afin de la rencontrer lorsque l'enfant malade est en soins palliatifs à domicile mais que ce n'est pas fréquent.

Selon la littérature scientifique, les fratries estiment qu'il est primordial que les équipes demandent régulièrement si elles nécessitent du soutien tout au long de la maladie ainsi qu'après celle-ci, peu importe leur âge (Tasker & Stonebridge, 2016). Elles ont besoin qu'on valide leurs sentiments et elles veulent que les professionnels de santé continuent de leur proposer du soutien même si elles n'ont pas l'air d'en avoir besoin (Lövgren et al., 2016). Compte tenu du fait que les psychologues proposent tous des rencontres aux fratries, dont un en particulier qui le fait systématiquement en leur expliquant qu'il reste disponible pour elles, ce qui a été lu dans ces articles reste fidèle à ce qui a été expliqué lors des entretiens. On peut cependant se demander si ces psychologues, ou les équipes de liaison en général, réitèrent leur proposition d'entretien psychologique à la fratrie de l'enfant malade si on considère le fait qu'ils ne les voient que très peu, comme ils l'ont eux-mêmes rapporté.

Lors des entretiens qui peuvent avoir lieu avec ou sans les parents, les psychologues écoutent les fratries et les aident à envisager des solutions et des réponses à leurs besoins qui sont adéquates à leur vie quotidienne et celle de la famille. Dans le cas où l'enfant a du mal à

s'exprimer, le psychologue 1 utilise le jeu « DIXIT » afin qu'il puisse faire des métaphores, le psychologue 2 a mentionné utiliser la roue des émotions ou le dessin. Chercher des solutions aux difficultés de la famille fait également partie de la pratique des infirmiers des équipes de liaison pédiatriques.

Deux psychologues affirment également que certains frères et sœurs ont besoin d'avoir un espace pour pouvoir s'exprimer. « *Il y a des enfants qui voudront pas être vus sans leurs parents [...] Et puis, au contraire, il y en a qui voudront vraiment pouvoir avoir un espace propre* » (Psychologue 4). Lorsque c'est nécessaire ou demandé par la fratrie, plusieurs psychologues rapportent jouer un rôle d'intermédiaire entre l'enfant et ses parents quand ils ont des questions ou des choses qu'ils n'osent pas leur transmettre. L'infirmier 5 explique peindre les émotions sur des cailloux avec les fratries afin de les aider à les exprimer à l'équipe ou à leurs parents.

4.3.3. Besoin d'être impliqué et de participer

Différents professionnels s'accordent sur le fait que les fratries ont besoin de continuer à passer du temps et communiquer avec leur frère ou sœur malade : « *le besoin de garder le lien avec son frère ou sa sœur quand éventuellement il est hospitalisé ou dans un centre* » (Psychologue 3). Un médecin explique qu'ils permettent aux fratries de venir voir leur frère ou sœur hospitalisé : « *c'est vraiment important pour eux parce que souvent, ils imaginent pire que ce que c'est. [...] leur frère ressemble toujours à leur frère ou leur sœur ressemble toujours à leur sœur, qu'ils sont pas trop différents de d'habitude, ça les rassure vachement.* » (Médecin 1). Cependant il conclut que ce n'est pas toujours possible de permettre aux fratries de venir et conserver ce lien dû à certaines pathologies qui requièrent que l'enfant malade reste isolé.

Deux infirmiers rapportent ne pas avoir rencontré de fratries qui demandent de participer à l'accompagnement médical ou aux soins de leur frère ou sœur malade. Trois autres infirmiers ont exprimé que cela faisait partie des besoins des fratries : « *C'est un besoin entre guillemets, qu'ils ont de pouvoir s'occuper aussi de leur frères et sœurs.* » (Infirmier 1). Ils essaient donc de faire participer la fratrie dans les soins quand elle le souhaite. L'un donne comme exemple : « *on a eu des enfants qui préparaient la pompe à morphine avec nous, c'est à dire qu'ils cassaient toutes les ampoules* » (Infirmier 1). L'infirmier 5 explique que si la fratrie est demandeuse et l'enfant malade accepte, il laisse les frères et sœurs participer aux soins en distrayant l'enfant ou en allant chercher des vêtements, du matériel. Un autre infirmier ajoute aussi avoir observé cette demande d'être impliqué de la part des frères et sœurs qu'ils soient petits ou adolescents :

- « parfois, on a [...] des ados qui sont vraiment un proche aidant autant que le parent, donc c'est vraiment ce besoin d'être impliqué aussi dans la maladie de l'enfant. » (Infirmier 4).
- « les plus jeunes, ils ont plutôt [...] cette responsabilité de protéger leur frère malade et d'être plutôt dans une responsabilité de bien-être [...] de faire en sorte que leurs frères ou sœurs malades se sentent bien donc il va apporter toutes des petites attentions et donc c'est sa manière à lui aussi d'être impliqué et de montrer qu'il est là pour son frère ou sa sœur malade. » (Infirmier 4).

Le besoin des fratries de participer aux soins et s'investir auprès du confort de leur frère ou sœur malade revient régulièrement dans la littérature scientifique. On peut y lire qu'elles apprécient apporter un soutien pratique comme aider l'enfant à se déplacer en chaise roulante, aller chercher ses médicaments ou ranger sa chambre. Elles voulaient rendre l'enfant heureux ou le réconforter. Cela leur permettait de garder une ambiance positive et de moins s'inquiéter (Gaab et al., 2014). Cet article permet de valider le discours des infirmiers décrivant des exemples des différentes formes de participation aux soins des enfants par leur fratrie. Cependant, comme un des infirmiers l'a expliqué, il est important de demander à l'enfant malade s'il est d'accord de laisser un membre de sa fratrie participer aux soins dans le cas où ce dernier l'a demandé au préalable.

4.3.4. Besoin d'avoir des informations et de comprendre

Les deux médecins se rejoignent sur le fait que les frères et sœurs de l'enfant malade demandent parfois de les rencontrer afin de mieux comprendre et poser des questions sur la maladie, son pronostique, « *qu'est-ce qui va arriver à notre frère et notre sœur du fait de cette maladie-là, maintenant qu'on l'a mieux comprise ?, quel est son futur ?, qu'est-ce que ça veut dire dans la vie de tous les jours ?, Est ce qu'on peut jouer avec notre frère ou pas ? Est-ce qu'il peut sortir avec nous ? Est-ce que ça veut dire que on peut lui faire un bisou ? Est-ce que ça veut dire qu'on peut boire dans le même verre que lui ?* » (Médecin 2). Ce sont des questions auxquelles les médecins et les infirmiers des équipes de liaisons répondent. Le médecin 1 explique aller systématiquement demander aux fratries si elles ont des questions à lui poser et expliquer que les médecins sont disponibles si elles ont besoin d'avoir un entretien avec eux.

Le médecin 1 ajoute qu'il apprécierait faire de l'éducation thérapeutique sous forme de groupe avec les fratries mais que c'est difficile à envisager par manque de temps et de ressources financières.

Cette piste d'amélioration de l'accompagnement des fratries prend tout son sens lorsqu'on explore le besoin d'information des fratries dans la littérature scientifique. Dans plusieurs études, on apprend que certaines fratries désirent que les professionnels de la santé s'adressent directement à elles car elles pensent avoir parfois d'autres besoins que leurs parents concernant les informations qu'ils reçoivent et qu'elles ont aussi le droit d'être informées de ce que leurs parents n'arrivent pas à encaisser (Lövgren et al., 2016, 2020). Des fratries d'enfants atteints d'un cancer ont exprimé ressentir que leur rôle n'était pas assez important pour que les professionnels de santé s'adressent directement à eux et se sentaient donc exclues. D'autant plus que les informations concernant la maladie de leur frère ou sœur leur étaient communiquées par leurs parents. Elles expliquent qu'elles auraient eu besoin que les docteurs et les infirmières les informent et les soutiennent de façon continue (Nolbris & Hellström, 2005). Grâce à ces données, on peut en déduire qu'une éducation thérapeutique qui a lieu directement auprès des fratries qui désirent obtenir des informations et poser des questions aux professionnels adéquats sans la présence de leurs parents serait pertinente. En plus de permettre un accès direct aux professionnels concernés et à une information fiable, cela leur permet également de créer un sentiment d'appartenance en rencontrant d'autres enfants traversant la même épreuve qu'eux, en leur donnant l'opportunité d'échanger avec d'autres fratries d'enfants gravement malades et en aidant à satisfaire leur besoin de soutien social.

Le médecin 1 explique aussi que les fratries ont besoin de voir où leur frère ou sœur malade passe son temps. Différents membres des équipes de liaison ou leurs collaborateurs ont expliqué que des visites de l'hôpital et du service où l'enfant est hospitalisé sont donc organisées pour les fratries afin de le démystifier et diminuer leurs inquiétudes : « *on propose toujours que les frères et sœurs puissent venir voir une fois quand même le service voir un petit peu la chambre, pour qu'ils mettent des images réelles sur ce qui se passe plutôt que d'imaginer ce que ça peut être que l'hôpital* » (Médecin 1). Deux infirmiers rapportent que les fratries vont spontanément leur poser des questions et demander à voir certaines choses lors de leurs visites. L'un explique : « *quand les fratries viennent à l'hôpital, ils ont besoin vraiment d'être là pour un petit peu comprendre aussi comment ça se passe, [...] ils sont quand même assez impressionnés et ils ont vraiment besoin de voir comment on fait pour piquer, ils posent plein de questions de savoir comment on fait, pourquoi* » (Infirmier 4). Deux psychologues s'accordent à dire que toutes les fratries n'ont pas besoin d'avoir des informations ou de venir visiter l'hôpital mais juste d'être écoutés. Un d'eux insiste sur le fait qu'il est important de pouvoir entendre que tous les frères et sœurs n'ont pas les mêmes besoins et qu'il ne faut donc

pas utiliser un même protocole avec toutes les fratries : « *Certains frères et sœurs veulent pas venir à l'hôpital, ils sont angoissés de venir à l'hôpital et d'autres au contraire souhaitent y venir* » (Psychologue 3).

Selon plusieurs professionnels travaillant en soins palliatifs pédiatriques, un manque de compréhension de la maladie peut entraîner des conséquences chez les plus jeunes frères et sœurs. Ils ajoutent également que les fratries ne les verbalisent pas et qu'ils doivent eux-mêmes les déduire grâce à l'observation, au discours des parents ou au dialogue avec l'enfant :

- Une peur de la contagion : « *on peut avoir des petits de de 3-4 ans qui pensent que le cancer c'est contagieux, donc il faut vraiment aller les chercher [...] 'tiens parfois, les enfants de ton âge, moi ils m'ont dit qu'ils avaient peur d'attraper le cancer de leur frère ou de leur sœur. Ok bon, est-ce que tu veux qu'on aille demander au médecin si c'est possible ça ?'* » (Psychologue 3). Un infirmier décrit le type de questionnement que pourrait avoir un petit frère ou une petite sœur dans ce cas : « *'J'ai bu dans le même verre, je vis avec mon frère, je mange dans la même assiette, est-ce que je pourrais moi aussi attraper un cancer ?'* » (Infirmier 5).
- Un sentiment de culpabilité : « *'J'ai souhaité qu'il meure parce qu'il a pris ma chambre quand il est né', 'j'ai souhaité qu'il meure parce que papa-maman s'intéressaient beaucoup plus à lui qu'à moi' [...] c'est des mécaniques purement pédiatriques. On l'a tous fait [...] mais donc du coup dans des situations comme ça de maladies graves il peut y avoir un sentiment de culpabilité de la part de la fratrie* » (Infirmier 5).

On retrouve également cette peur de la contagion dans la littérature scientifique : le sentiment de peur chez les fratries peut venir du fait que les symptômes de la maladie ne leur aient pas été expliqués ce qui peut entraîner de la confusion (Gaab et al., 2014) ou une crainte de développer eux-mêmes la maladie (Nolbris & Hellström, 2005). Cela prouve en partie l'importance de bien expliquer la maladie et ses conséquences à la fratrie si elle est demandeuse car, comme exprimé par les professionnels interrogés, il est primordial de suivre les souhaits de la fratrie et de ne pas imposer à toutes un même protocole au risque d'entraîner des effets délétères chez les fratries qui ne souhaiteraient pas avoir plus d'informations. En effet, dans la littérature on peut également lire que les besoins des fratries varient en fonction de leurs âges, de l'évolution de la pathologie et ses contraintes, des différents types de soutiens disponibles ainsi que des ressources individuelles ou le caractère de chacun. Les besoins doivent donc être évalués de manière personnalisée (Olivier-d'Avignon, 2012).

4.3.5. Besoin de stabilité

Un des infirmiers a relevé que « *malgré le fait qu'ils soient quand même pas mal chamboulés, ils avaient besoin d'une certaine stabilité et donc ça on remarquait aussi que c'étaient des enfants qui ont besoin d'avoir une routine qui avaient besoin d'avoir des activités propres à eux. On en a beaucoup qui se réfugient aussi très fort dans le sport, dans les copains.* » (Infirmier 4). Le psychologue 3 relève aussi l'importance de pouvoir anticiper et savoir ce qu'ils vont faire la semaine suivante ce qu'un infirmier confirme « *on encourage les familles à continuer aussi à avoir une petite routine et avoir des activités entre eux, en famille.* » (Infirmier 4).

Pour favoriser cette stabilité pour la fratrie, les infirmiers et psychologues de certaines équipes de liaison réalisent des rencontres dans les écoles et la classe des enfants malades mais également celles des fratries, si elles le demandent, afin d'expliquer la maladie du frère ou de la sœur et de répondre aux questions des autres élèves ce qui permet notamment « *de s'assurer que leur besoin d'avoir ce lieu là aussi qui change pas trop, qui leur évoquent pas tout le temps la maladie ou le décès de leur frère ou de leur sœur, c'est important, donc l'école, c'est parfois un lieu qu'on investit aussi pour ça* » (Psychologue 4).

Cette importance de stabilité en milieu scolaire est un élément qui ressort dans la littérature. L'école fait office de refuge dans la vie des fratries (Nolbris & Hellström, 2005). Elle reste pour elles un endroit où elles peuvent apprendre, se détendre et se détacher un peu de la maladie de leur frère ou sœur en y étant avec leurs amis (Kreichbergs et al., 2022). Cependant, aucun professionnel interrogé n'a mentionné que certaines fratries ne désireraient pas que les professionnels viennent dans leur école afin qu'être le frère ou la sœur de l'enfant malade ne fasse pas partie de leur identité à l'école ce qui a été soulevé dans la littérature. Kreichbergs et al. (2022) expliquent bien que certaines fratries prennent la décision de ne pas partager qu'elles ont un frère ou une sœur en soins palliatifs afin d'être considérées comme « *quelqu'un de normal* » et de pas être connues comme étant la personne qui a un frère ou une sœur malade (Kreichbergs et al., 2022). Cela démontre bien l'importance de pouvoir identifier les besoins des fratries car ils peuvent être divergents.

4.3.6. Besoin de soutien social

Un seul infirmier a relevé explicitement le besoin de soutien social des fratries : « *pouvoir aussi passer du temps uniquement avec son parent et d'être entouré de personnes qui vivent aussi la même expérience. Pour eux c'est hyper important de pouvoir avoir ce sentiment d'appartenance et de pouvoir, voilà pouvoir échanger leur vécu avec des personnes qui vivent*

la même chose » (Infirmier 4). Plusieurs professionnels de santé ont abordé des projets permettant de répondre à ce besoin : plusieurs hôpitaux et ASBL proposent des activités comme l'Atelier Fratrie le mercredi après-midi, la semaine de la fratrie en avril pour laquelle un stand est placé dans l'entrée de l'hôpital ou notamment l'association Triangle qui propose un espace récréatif entouré par une infirmière ainsi qu'une psychologue et « *qui se passe une fois par mois et qui prend en charge des frères et sœurs d'enfants décédés et des frères et sœurs dont leur frère ou sœur est en traitement.* » (Infirmier 1). Les différents professionnels ont mentionné les ateliers Arcadie ou encore les Espaces Papillon, des groupes de parole pour fratries ou enfants ayant un parent décédé, qui n'existeraient plus depuis le COVID par manque de ressources. Plusieurs psychologues évoquent que les fratries leur ont partagé qu'elles apprécient participer et ont envie de retourner aux groupes de paroles ou aux activités organisées par les différents hôpitaux et ASBL. Malgré cela, ils remarquent une très faible participation de leur part à ces activités. Ils proposent comme hypothèses le fait que les parents ne souhaitent pas faire le déplacement à l'hôpital pour une autre raison que l'enfant malade, en particulier quand ils habitent loin, que l'enfant est en soins palliatifs à domicile ou que d'autres activités sont déjà prévues le mercredi après-midi et qu'ils doivent se rendre à Bruxelles, ce qui rend l'organisation compliquée. Ils pensent également à la possibilité que les soignants des différentes équipes pédiatriques de l'hôpital n'en parlent pas assez aux parents dont les fratries sont dépendantes. Une autre hypothèse qui a été partagée est qu'il est trop difficile pour les parents d'envisager que les frères et sœurs de l'enfant malade souffrent également, mais d'une autre manière, de cette maladie ou que l'enfant malade leur prend déjà trop de temps. « *j'ai l'impression qu'ils ne viennent pas plus parce que c'est compliqué, parce que les parents, quand ils doivent déjà s'occuper de leur enfant malade, si en plus il faut venir avec les fratries. Et puis ils sont à l'école aussi.* » (Psychologue 1).

Il était inattendu qu'une seule personne interrogée relève spontanément le besoin de la fratrie d'être entourée de personnes vivant la même expérience qu'elle compte tenu de l'importance estimée de ce besoin dans la littérature mais également des activités proposées par les hôpitaux et ASBL citées par les professionnels qui permettent de répondre à ce besoin en particulier. Le manque de participation de la part des fratries mentionné par les psychologues nécessite qu'on s'y intéresse plus car les groupes de paroles et activités ont des effets bénéfiques pour ces fratries. Ils permettent de répondre à plusieurs de leurs besoins : ils leur procurent un espace où elles sont au centre de l'attention et dans lequel elles peuvent s'exprimer librement entourées de personnes qui vivent des situations qui sont similaires et qui vont donc mieux les

comprendre que n'importe qui d'autre. Certains professionnels ont également exprimé que les fratries qui y participent aiment y participer et veulent y revenir. De plus, la littérature scientifique démontre bien que bénéficier d'un soutien social pendant l'évolution de la maladie permet aux frères et sœurs d'avoir une meilleure adaptation aux événements liés aux soins palliatifs, une meilleure qualité de vie ainsi que moins d'anxiété, de dépression ou de troubles du comportement (Humphrey et al., 2015; Olivier-d'Avignon, 2012). Il serait donc important d'analyser les causes de cette faible participation afin de cibler quelles actions pourraient être organisées et qui seraient favorables à l'augmentation de la participation des fratries aux activités qui sont prévues pour elles. Quelques pistes pour la pratique et pour la recherche sont abordées dans le point 4.6 de ce chapitre.

4.3.7. Besoin que l'équipe de liaison s'occupe de leurs parents

Deux psychologues ont relevé l'importance de prendre soin des parents pour pouvoir indirectement aider les fratries : *« c'est plus soutenir les parents pour soutenir les fratries donc finalement, le prendre soin des fratries, passe souvent par prendre soin des parents »* (Psychologue 1). L'un d'eux ajoute que les fratries ont *« besoin d'être rassurées sur le fait qu'on va prendre soin de leurs parents parce qu'ils s'inquiètent en général quand même vraiment pour leurs parents. »* (Psychologue 4). Son confrère explique : *« Ils ont besoin qu'on s'occupe de leurs parents aussi quand ils sentent que c'est trop compliqué, ça c'est après, dans le deuil, mais avant aussi ils ont besoin d'être rassurés que leurs parents vont tenir le coup »* (Psychologue 3).

De plus, on peut lire dans la littérature que l'enfant reste affectivement dépendant de son environnement familial, donc la façon dont il va faire son deuil est aussi liée à la manière dont sa famille va faire le sien (Jacquet-Smailovic, 2011). Tous ces éléments confirment pourquoi il est important d'accompagner les parents dans le but d'aider indirectement les fratries.

4.3.8. Conclusion

Comme réponse à la question de recherche suivante : *« Quels sont les besoins des fratries identifiés par les équipes de liaison pédiatriques ? »*, 21 des 24 besoins présentés en 2 catégories (cfr. 2.2.3. Besoins des fratries) par Olivier-d'Avignon (2012) ont été cités ou développés par les professionnels de santé interrogés. Seuls les besoins d'être rassurés sur l'apaisement de la douleur de leur frère ou sœur malade, d'avoir les mêmes privilèges et les mêmes droits qu'eux et de vivre de nouvelles expériences n'ont pas été mentionnés (Olivier-d'Avignon, 2012). Ce sont les besoins auxquelles les équipes de liaison pédiatriques expliquent porter une attention

particulière et pour lesquels ils établissent des actions afin d'y répondre lorsque la fratrie est demandeuse et lorsque leur disponibilité ou l'organisation des parents et des fratries le permet. En effet, il est important de rappeler que co-construire la façon d'accompagner les fratries avec les parents et les enfants permet une meilleure considération de celles-ci. (Coq et al., 2011)

4.4. Pertinence, acceptabilité et faisabilité de l'utilisation d'un outil permettant d'identifier les besoins des fratries

Très peu des professionnels interrogés ont rapporté avoir connaissance d'outils permettant d'identifier les besoins des fratries.

C'est un résultat attendu qui peut s'expliquer par le manque d'outils existant permettant de mesurer les besoins des fratries d'enfants gravement malades relevé par un article (Olivier-D'Avignon et al., 2017) dans lequel cette auteure crée elle-même un outil poursuivant cet objectif.

Un infirmier a expliqué ne pas utiliser d'outils officiels mais apprécie « *raccorder la théorie, les articles à ce que je vis en pratique et puis faire une ligne de conduite mais on n'a pas une vraie check-list ou un vrai mandat en ce qui concerne la fratrie.* » (Infirmier 2). Un autre a rapporté que dans leur équipe, ils ont « *très peu de choses protocolaires en tant que telles avec très peu d'outils théoriques* » (Infirmier 4).

Un infirmier a mentionné avoir utilisé à plusieurs reprises des carnets d'expression. C'est un outil qui est également utilisé par un des psychologues interrogés : « *c'est un carnet d'expression qui a été créé pour les enfants qui sont confrontés aux soins palliatifs d'un proche, plus souvent leurs parents que leurs frères et sœurs, mais quand même. Et donc c'est vraiment un outil super bien fait qui peut aborder justement toutes les questions, les émotions. [...] moi j'utilise parfois avec certaines fratries où je sens qu'au niveau du verbal, ça va être plus compliqué. [...] c'est vraiment un... pour moi, un plus chouette outil qu'un questionnaire parce que là, il y a vraiment moyen de s'adapter à l'enfant* » (Psychologue 3).

4.4.1. Pertinence de l'utilisation d'un outil permettant d'identifier les besoins des fratries

Les deux médecins et l'infirmier 3 s'accordent à dire qu'utiliser un outil adapté et bien réalisé afin d'identifier les besoins des fratries d'enfants malades pourrait être pertinent pour améliorer leur prise en charge et élargir leur champ d'action. L'un pense qu'utiliser un outil serait également pertinent s'il faisait participer les parents de la fratrie : « *cette démarche permettrait aussi aux parents de prendre plus soin de lui pour un petit peu aller s'aérer justement et de*

voir autre chose que tout le temps être au chevet de son enfant malade. » (Infirmier 3). L'autre explique qu'ajouter un outil « diagnostic » à leur panel serait intéressant et qu'« *intuitivement, c'est quelque chose qu'on pourrait... que les psychologues pourraient hyper bien amener quoi parce que comme elles y vont systématiquement* » (Médecin 1).

Les psychologues, eux, ont pour la plupart exprimé ne pas ressentir le besoin d'en utiliser et ne sont pas d'avis que ce type d'outils soit pertinent dans leur pratique. L'un explique que dans l'absolu il n'a rien contre le fait de les utiliser mais ils ne sont pertinents que si une action découle des résultats obtenus par ces outils : « *c'est de pouvoir assurer avec les infos qu'on a eu, c'est de pouvoir en faire quelque chose, c'est pas juste recevoir l'info* » (Psychologue 4). Deux d'entre eux ont suggéré qu'ils seraient plus pertinents dans la pratique d'autres professions si ces praticiens désiraient se baser sur quelque chose de plus structuré. « *pour moi, non, c'est pas pertinent parce que j'en éprouve pas le besoin. [...] peut-être que pour des infirmiers qui sont moins sensibilisés, qui ont moins d'expérience [...] ça peut être rassurant de cocher les cases et de dire 'OK, si j'ai coché autant de cases là, c'est qu'il y a un besoin.'* Mais moi je pense, il n'y a pas besoin, ça, ça se sent. » (Psychologue 1). Le psychologue 4 qui partage cette réflexion a ajouté ne pas avoir l'impression que ses collègues en éprouveraient le besoin étant donné qu'ils semblent être attentifs aux paroles et aux signes des familles.

L'infirmier 5 rejoint l'avis des psychologues. Pour ce dernier, au plus on a de l'expérience, au plus on se base dessus et au moins il est nécessaire d'utiliser des outils. Il est partagé sur la pertinence d'utiliser un outil avec les fratries. D'une part, il rapporte que l'outil permet une validité et une objectivité : « *ça nous donne du coup le pouvoir un peu objectif de cette évaluation par rapport justement aux médecins, aux médecins généralistes ou à des choses à faire observer par les autres. Là, l'outil est nécessaire. Voilà, c'est pas juste 'j'ai l'impression que' c'est 'J'ai réellement observé que' ça, ça fait de la différence.* » (Infirmier 5). Il explique également que « *C'est bien de formaliser, de structurer parce que comme ça en principe tu n'oublies rien ou en tout cas tu es peut-être plus attentif à certaines choses que tu pourrais oublier dans la conversation ou dans l'agitation familiale du moment* » (Infirmier 5). Selon lui, il faudrait utiliser cet outil une fois la visite terminée, quand tout est encore clair, mais pas en présence des parents, de l'enfant malade ou de la fratrie. Dans le cas contraire cela ferait perdre de la chaleur aux visites à domicile et créerait un climat impersonnel et formaté : « *Il faut que la visite reste quelque chose, entre guillemets, un peu spontané, un peu chaleureux, qu'on apporte quelque chose aussi chez les gens* ». (Infirmier 5). Il a aussi été rapporté que « les

limites d'un outil, c'est aussi de vouloir l'appliquer au pied de la lettre et de ne pas arriver à caser les choses et donc de l'abandonner, de mal interpréter » (Médecin 2).

Le psychologue 3 explique qu'utiliser ce type d'outils de temps à autre peut être bénéfique pour bien garder en tête les différents besoins que pourraient avoir les fratries. Pour lui ça pourrait également permettre d'avoir, sur elles, un regard plus systématique et que ça pourrait donc valoir la peine dans certaines situations de soins palliatifs. Le psychologue 2 développe ce sujet en expliquant que c'est en fonction des situations que l'utilisation de l'outil pourrait avoir un intérêt ou non. Pour lui, ce sera plus pertinent avec les jeunes adultes ou adolescents qui sont vus de façon régulière où l'outil permettrait de réorienter la fratrie en fonction du résultat. En revanche, d'après lui, les questionnaires ne seraient pas adaptés pour les enfants d'un plus jeune âge et il est donc préférable de passer par un biais de l'ordre de l'amusement : *« un questionnaire, c'est plus compliqué parce qu'ils sont beaucoup moins réceptifs à des questions [...] Tandis qu'une porte d'entrée par le dessin, par exemple, va permettre de dégager la parole. »* (Psychologue 2). Un infirmier, lui, rapporte qu'il serait sans doute nécessaire d'en utiliser car les fratries sont souvent mises au 2^e plan. Il envisagerait plus de l'utiliser *« dans un début de prise en charge quand justement on fait un peu une mise au point en fait et une anamnèse globale de l'enfant et de la famille, à ce moment-là, peut-être que ce serait intéressant d'utiliser. »* (Infirmier 4).

Pour conclure, plusieurs professionnels de santé ont relevé la pertinence d'utiliser ce type d'outil pour contribuer aux publications de recherche scientifique, obtenir des valeurs chiffrées et pouvoir standardiser. Un d'entre eux insiste également sur le fait qu'en plus de pouvoir objectiver les besoins des fratries et partager les résultats obtenus par les outils, cela permettrait d'*« alerter aussi des professionnels qui ne seraient pas du tout conscients de ça, je pense que ça peut peut-être faire prendre conscience aussi de choses qu'on ignore. »* (Médecin 2). Il ajoute néanmoins qu'il n'a *« pas l'impression qu'on passe régulièrement à côté de la détresse ou des questions d'une fratrie parce que on n'a pas posé les bonnes questions, mais ce serait le cas évidemment qu'on chercherait à y avoir accès autrement »* (Médecin 2).

Utiliser des outils pour la recherche scientifique est une des raisons favorables à l'utilisation d'un outil dans la pratique qui ressort le plus des entretiens. Il serait en effet intéressant d'obtenir des données objectivables et chiffrées des besoins des fratries d'enfants gravement malades suivis par les équipes de liaison en Belgique car il y a un manque de littérature scientifique à leur sujet. Il serait également intéressant, en faisant cette démarche de recherche,

d'obtenir des données épidémiologiques concernant ces fratries afin de pouvoir cerner l'ampleur du public ciblé par ces recherches.

La majorité des professionnels pensent qu'utiliser un outil dans la pratique de l'équipe de liaison peut être pertinent. Pour certains d'entre eux ça l'est plus particulièrement si ce n'est pas de manière systématique car beaucoup se basent principalement sur leur expérience pour améliorer leur accompagnement des fratries. Pourtant, les médecins pensent qu'ils seraient plus pertinents pour les psychologues tandis que les psychologues pensent qu'ils seraient plus pertinents pour d'autres professions comme médecins ou infirmiers. Cela pousse à se demander quelle serait la réelle acceptabilité d'utiliser un outil dans leur propre pratique malgré que beaucoup l'estiment comme étant pertinent.

4.4.2. Acceptabilité de l'utilisation d'un outil permettant d'identifier les besoins des fratries

Les psychologues sont unanimes et ne désirent pas utiliser des outils afin d'identifier les besoins des fratries. Ils préfèrent et trouvent plus utile d'avoir un échange avec elles plutôt que de cocher des cases et ne s'imaginent pas en utiliser avec des fratries qu'ils estiment être en souffrance : « *Je me vois pas très bien demander à une fratrie de remplir ça, si ce n'est dans un cadre de recherche parce que je préfère parler aux gens.* » (Psychologue 3). L'un d'eux explique aussi : « *ce serait intéressant de voir ce que ce questionnaire cherche à recueillir comme information [...] mais j'ai l'impression que j'arrive sans doute à obtenir ou à m'intéresser suffisamment, [...] depuis que je fais ce métier, d'anticiper ou de poser des questions qui font que ça va quand même, que les objectifs à mon avis, vont être les mêmes.* » (Psychologue 4). Pour le psychologue 2, cela ne fait pas partie de son travail, il offre un espace dans lequel, pour lui, il semble trop lourd d'utiliser des outils qui ne sont pas des images ou des dessins.

Le psychologue 3 partage qu'il y a une dizaine d'années, leur équipe avait créé leurs outils en s'inspirant de ce qu'ils avaient trouvé un peu partout mais qu'ils ne les utilisent plus car ils n'en ressentent plus la nécessité : « *je suis plus très fan des outils de repérage de besoins comme ça. Mais au début, quand on a créé l'équipe mobile de soins palliatifs, ici, on avait plein d'outils, on essaie de repérer les besoins de la fratrie [...] Et puis maintenant je crois qu'ils sont vraiment rentrés dans nos têtes* » (Psychologue 3). Il ajoute que dans le cas où ils désireraient réinstaurer l'utilisation d'un outil dans leur pratique notamment pour les nouveaux membres de l'équipe ou l'utiliser en pluridisciplinarité, il préférerait étudier la question de l'instauration d'un outil dans leur pratique en équipe.

Plusieurs infirmiers s'accordent également à dire qu'ils ne pensent pas utiliser un outil car cela peut mettre un frein à la communication ou enlever de la chaleur et de la convivialité lors d'une rencontre avec la famille. Un explique « *c'est un contact qu'on perd [...] qui est précieux. Moi, j'aime mieux parler en regardant les parents dans les yeux qu'en leur posant des questions et en cochant.* » (Infirmier 1). Un autre ajoute « *je sais pas, c'est pas quelque chose qui me viendrait à l'esprit. [...] je suis beaucoup dans le relationnel, dans le ressenti.* » (Infirmier 7).

Parmi les infirmiers favorables à l'utilisation d'un outil dans le but d'identifier les besoins des fratries, un rapporte que cela permettrait peut-être d'améliorer l'accompagnement de l'équipe et ajoute, « *je pense que c'est bien parce que on est quand même dans une approche beaucoup plus globale* » (Infirmier 2). Un autre infirmier ainsi que le médecin 1 voient plus cela comme un moyen d'ouvrir la communication avec les fratries : « *ça peut aider aussi à faire quelque chose, à arriver à entrer en contact avec l'enfant, peut-être préciser un petit peu plus les besoins de l'enfant donc ça vaut la peine d'essayer* » (Infirmier 6).

Deux infirmiers ont une vision différente du type d'outil qu'ils souhaiteraient utiliser. L'infirmier 3 préfère que les besoins soient organisés sous forme d'une grille d'observation alors que l'autre envisage une anamnèse : « *je verrais plus comme une sorte d'anamnèse, mais pour la fratrie en fait. Voilà qui identifierait justement les besoins, les craintes, les peurs, ses ressources. [...] En fait, comme on fait pour l'enfant malade au final. [...] Je pense que ça pourrait être un plus.* » (Infirmier 4).

En ce qui concerne les médecins, le médecin 1 utiliserait un outil d'identification des besoins de la fratrie s'il était mis en place lors du moment du diagnostic. L'autre explique qu'il aimerait en utiliser pour objectiver les réponses mais également le partager car « *il y a certainement des choses auxquelles je suis sensible et puis d'autres choses auxquelles je ne suis pas sensible ou que je ne connais pas* » (Médecin 2).

La majorité des professionnels interrogés ont exprimé ne pas réellement vouloir instaurer l'utilisation d'outils dans la pratique. Etant une équipe qui, par définition, accompagne toutes les personnes entourant l'enfant malade et qui garde une philosophie de travail qui vise à établir une relation de confiance avec cette famille, c'est pertinent qu'ils favorisent une approche plus chaleureuse de la fratrie et qu'ils préfèrent se baser sur des méthodes d'identification des besoins des fratries plus créatives et individualisées qu'une échelle, un questionnaire ou un outil théorique qui serait alors plus généralisable. Cependant, il ressort des entretiens que certains professionnels ont tendance à associer « l'outil » à un questionnaire, une échelle ou

une check-list et donc quelque chose de chronophage et froid alors que des outils plus ludiques utilisant des dessins ou des images existent ou peuvent être élaborés.

En conclusion, il y a une certaine contradiction dans l'utilisation d'un outil permettant d'identifier les besoins des fratries qui ne serait pas une priorité dans la pratique d'une grande partie des professionnels interrogés malgré que certains aient exprimé qu'ils ne seraient pas contraires à en utiliser à certains moments de l'accompagnement.

4.4.3. Faisabilité de l'utilisation d'un outil permettant d'identifier les besoins des fratries

Le manque de temps est l'élément qui ressort le plus parmi les réponses obtenues lors des entretiens avec les infirmiers. D'après certains, l'utilisation d'un outil dans leur pratique reste envisageable s'il n'est pas trop long et qu'il a été adapté à la vie sur le terrain :

- « *Les questionnaires trop chronophages, ça va vite être dans la pratique, peut être pas fait ou par manque de temps parce que l'enfant malade prend beaucoup de temps à l'équipe* » (Infirmier 2).
- « *tout dépend l'échelle, si c'est des échelles qui font 10 pages ça va pas aller dans notre pratique maintenant si c'est quelque chose d'assez intuitif et d'assez pratique qui peut aller vite, oui, ça pourrait être utile.* » (Infirmier 4).
- « *il faut quelque chose qui soit déjà préconçu, qui soit facile à remplir, à cocher, à choisir dans 2-3 suggestions plutôt que de réellement commencer à faire un rapport d'observation parce que ça, ça prend clairement trop de temps. [...] des choses comme ça, bien structurées, bien pensées, en lien direct avec la pratique. Oui, ça c'est tout à fait possible dans le temps.* » (Infirmier 5).
- « *C'est difficile à dire nous ici, quand un jour n'est pas l'autre, ça dépend, au niveau du planning, ça dépend de notre programme* » (Infirmier 6).

L'un d'entre eux ajoute qu'en plus de demander du temps aux membres de l'équipe, ça leur demande de fournir un effort supplémentaire d'adapter l'outil à l'accompagnement de chaque famille individuellement : « *les guidelines c'est bien, mais ça demande quand même encore à l'équipe l'effort de customiser à chaque famille parce que chaque famille est unique et les besoins sont différents.* » (Infirmière 2).

L'infirmier 1, qui soutient qu'utiliser un outil lors d'entretiens reste compliqué, a alors pensé aux auto-évaluations. Pour lui ce serait possible d'utiliser un outil dans l'accompagnement des fratries s'il pouvait leur expliquer comment l'utiliser pour qu'elles le remplissent elles-mêmes et qu'elles le rendent lors de la visite suivante. Un autre infirmier n'était pas de cet avis, pour

lui, si la fratrie doit compléter un outil elle-même « *ça voudrait dire que ce serait qu'à partir de 6-7 ans, parce qu'avant ils savent pas lire ni écrire donc déjà et souvent les besoins importants [...] c'est justement dans la petite enfance.* » (Infirmier 3). Une autre solution envisagée serait de faire participer les parents à l'emploi de l'outil : « *il y a toujours moyen de pouvoir le faire et surtout pourquoi pas finalement, quand c'est des âges tout petit, de demander aux parents de pouvoir remplir, parce que du coup ça permettra aux parents [...] de pouvoir voir un peu les besoins de leurs autres enfants.* » (Infirmier 3).

Le médecin 2 explique qu'instaurer dans leur pratique un outil permettant d'identifier les besoins des fratries est possible car cela correspond à leur philosophie de travail : « *Oui, parce que nous notre approche, en soins palliatif est une approche holistique et ça [...] démarre du patient, mais ça... c'est bien plus que le patient, c'est de la systémique qu'on fait et donc la famille rentre dans ça, on évalue les besoins de la famille et la fratrie est partie intégrante de cette famille.* » (Médecin 2).

Les psychologues sont, eux, majoritairement d'accord pour dire que l'utilisation d'un outil est possible mais que leur choix ne se porterait pas sur cette méthode de façon régulière ou lorsqu'ils sont en présence d'une fratrie. « *Alors, faisable, oui, maintenant est-ce que je l'appliquerai tout le temps ? Je pense que ça varierait, j'imagine en fonction de [...] combien de fois je vois l'enfant, de quelle manière, dans quel contexte.* » (Psychologue 2). Un autre psychologue qui ne souhaiterait pas utiliser d'outils explique que de son point de vue « *ça me semblerait pas trop compliqué si quelqu'un a envie de tester un peu le fait de soumettre systématiquement ce questionnaire aux parents et de voir s'il y a des choses qui du coup, en ressortent différentes de ce qu'on peut obtenir librement* » (Psychologue 4). Il ajoute qu'il ne pense pas que l'utilisation d'un outil pour l'identification des besoins des fratries serait mal vécue par la fratrie ou par les parents compte tenu des connaissances qu'on a actuellement sur la souffrance de la fratrie et la conscience des parents de la place compliquée qu'elle a au sein de la famille : « *Donc si cet outil devait être testé ou en tout cas mis à l'épreuve ce serait pas mal vécu, je pense. Par les professionnels non plus.* » (Psychologue 4).

Un dernier élément ressorti des entretiens avec les différents professionnels est que certains d'entre eux ne rencontrent la fratrie que très rarement ce qui rend l'utilisation d'un outil plus compliqué. « *ça demanderait évidemment que l'on..., quand on se déplace au domicile que la fratrie soit là. Souvent, ils sont à l'école donc on les voit pas et donc on n'a pas souvent de visuel un petit peu sur la fratrie en fait. Parfois, ils viennent rendre visite à l'hôpital mais ça reste 5 minutes* » (Infirmier 3). Ce qui, d'après lui entraîne un manque d'objectivité de la part

de l'équipe pour pouvoir remplir correctement l'outil. Un psychologue explique que pour lui, le seul outil est l'écoute mais que pour cela, il faut pouvoir les rencontrer.

Si on met l'outil « Inventaire des Besoins de la Fratrie d'Enfants Malades Sévèrement (IBesFEMS) » d'Olivier-D'Avignon (2017) en parallèle des retours des infirmiers, on peut en conclure que son outil étant composé de 48 questions à mesurer à l'aide de 2 échelles (sur l'importance et la satisfaction des besoins) allant de 1 à 4 est trop long et prendrait trop de temps pour que les infirmiers l'utilisent régulièrement dans leur pratique. Cependant, cet outil étant une sorte d'auto-évaluation réalisée par les adolescents de 12 à 18 ans, il rejoint l'idée de l'infirmier 1 et permettrait donc bien aux professionnels de connaître et d'aborder les besoins des fratries avec elles ou leurs parents ainsi que d'adapter leur accompagnement autour des résultats obtenus sans leur demander trop de temps supplémentaire. Cela permettrait également d'aider les professionnels de santé ayant exprimé ne pas beaucoup rencontrer les frères et sœurs des enfants malades d'avoir un visuel sur les besoins des fratries qu'elles suivent de loin et qu'elles ont en tête. Cet outil n'est pas destiné aux enfants avant 12 ans mais dans le cas où un autre outil serait développé en s'adaptant aux différents âges, le vocabulaire, la longueur et les concepts pourraient être adaptés pour les enfants plus jeunes en âge de lire. Dans le cas de ceux qui ne peuvent pas encore lire et écrire, l'idée de l'infirmier 3 de faire participer les parents en leur permettant de compléter l'outil avec les fratries semble pertinente pour les amener à passer plus de temps avec les fratries ainsi que de prendre connaissance plus objectivement de leurs besoins. On devrait alors quand même garder en tête que la participation des parents peut entraîner un biais dans les résultats obtenus grâce à l'outil car comme expliqué précédemment, les fratries n'osent pas toujours confier leur souffrance à leurs parents afin de ne pas les inquiéter.

4.4.4. Conclusion

En conclusion, on peut en déduire que si l'utilisation d'un outil d'identification des besoins était instauré dans la pratique des équipes de liaison, elle ne perdurerait pas à long terme dû au manque d'acceptabilité d'en utiliser malgré que son utilisation soit estimée comme pertinente et faisable par une majorité des professionnels de santé, ce qui répond à la question de recherche : « Quelle est la pertinence, la faisabilité et l'acceptabilité d'utiliser un outil d'identification des besoins des fratries perçues par les équipes de liaison pédiatriques ? ».

4.5. Limites de la recherche

La courte durée de certains entretiens peut être expliquée par une contrainte venant de l'agenda du participant après l'entretien. Cela a pu entraîner une diminution de la validité des résultats obtenus lors de ces entretiens étant donné que les professionnels ont parfois écourté leurs réponses volontairement ou suggéré que leurs collègues répondraient mieux qu'eux à certaines questions. Il est également possible que la façon dont étaient formulées certaines questions ait induit des réponses plus courtes de la part des personnes interrogées. Dans ce cas, des questions de relance ou des reformulations ont été émises afin de tenter d'y pallier.

Cette recherche n'atteint pas la saturation des données avec les entretiens des psychologues et des médecins. En effet, de nouveaux éléments ressortaient encore lors du dernier entretien de chacune de ces professions. Il aurait donc fallu réaliser d'autres entretiens avec des médecins et des psychologues supplémentaires afin de s'assurer que de nouvelles données n'apparaissent pas. La composition des équipes de liaison imposée par l'Arrêté Royal du 15 novembre 2010 renseignant les normes à suivre pour que la fonction « liaison pédiatrique » puisse être agréée requiert au minimum un médecin, quatre infirmiers et un psychologue (Service public fédéral santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement, 2010). Ceci permet, en partie, d'expliquer la différence de représentation de ces trois métiers dans l'échantillon. Comme indiqué dans la méthode, un des médecins contactés n'a pas participé aux entretiens. La recherche a cependant pu atteindre la saturation des données venant des entretiens réalisés avec les infirmiers, ce qui n'est pas négligeable car ce sont les professionnels qui sont le plus en contact direct avec les fratries étant donné que les infirmiers des équipes de liaison sont les professionnels de santé qui se rendent le plus souvent au domicile de l'enfant gravement malade.

La validité des résultats obtenus lors des entretiens concernant la manière dont les équipes identifient les besoins des fratries n'a pu être vérifiée que de manière limitée étant donné que très peu de littérature sur les moyens d'identification des besoins des fratries d'enfants gravement malades suivis en soins palliatifs ont pu être trouvés.

4.6. Perspectives

Cette recherche a pour objectif d'étudier ce qui facilite l'identification des besoins des fratries afin qu'au plus long terme, les professionnels de santé puissent instaurer des interventions particulières visant à satisfaire ces besoins et diminuer le risque de développer des troubles psychologiques. Elle a permis de mettre en évidence un désir des fratries de participer à des

activités et des groupes de paroles avec d'autres fratries vivant une situation similaire à la leur. Il a pourtant été relevé par les professionnels que la participation des fratries à ces activités était faible. Il pourrait être intéressant d'analyser de manière concrète quelles sont les causes de cette faible participation afin de cibler quelles actions pourraient être envisageables sur le terrain et qui favoriseraient leur participation. Compte tenu des hypothèses décrites dans les résultats sur ce manque de participation mentionnées par les psychologues, il pourrait être envisagé de mettre des affiches concernant les activités et groupes de paroles pour les fratries dans les salles d'attente afin de pallier l'oubli des professionnels d'en parler. Cela permettrait une meilleure visibilité des activités existantes pour les parents mais également pour les fratries directement. Les hôpitaux et ASBL pourraient éventuellement réaliser leurs activités dans d'autres villes que Bruxelles afin de les rapprocher d'un plus grand nombre de fratries ou prévoir des navettes les reliant à certaines gares. Il serait intéressant de démystifier la participation à ces groupes de paroles auprès des parents qui appréhendent la souffrance de leurs autres enfants en se focalisant sur les bénéfices de ces groupes et activités, sur le partage entre les différentes fratries et le sentiment d'appartenance pouvant en découler afin de favoriser la participation des fratries qui dépendent beaucoup de leurs parents. Etant donné que les psychologues proposent systématiquement leur aide aux familles et peuvent se rendre à domicile mais expliquent qu'ils ne rencontrent que peu de fratries, une brochure permettant de démystifier la psychothérapie en expliquant en quoi consistent les séances ainsi que les coordonnées des psychologues des équipes de liaison pourrait être donnée systématiquement aux parents, en insistant également plus sur les possibilités de déplacements au domicile.

Cette recherche s'intéresse également aux perspectives des professionnels de santé travaillant dans les équipes de liaison Belges qui interviennent au plus proche des fratries d'enfants gravement malades sur l'identification de leurs besoins. A l'avenir, il serait intéressant de réaliser des études en Belgique se focalisant directement sur les fratries. Cela permettrait de disposer de plus de littérature scientifique relative à leurs représentations personnelles sur leurs besoins et la manière dont ils sont identifiés ce qui est nécessaire pour optimiser l'accompagnement des fratries par ces équipes et par conséquent la satisfaction de leurs besoins. Il pourrait être intéressant, dans le cas de certaines études, d'utiliser les outils d'identification des besoins des fratries déjà existant afin d'augmenter leur visibilité auprès des prestataires de soins mais également de standardiser les résultats comme cela a été suggéré par les participants de cette recherche.

5. CONCLUSION

Plusieurs auteurs expliquent que les fratries d'enfants en soins palliatifs pédiatriques sont plus à risques de troubles psychosociaux dans leur avenir et qu'il peut y avoir des conséquences à court ou à long terme sur leur développement, leur comportement ou leur vie affective (Lövgren et al., 2016; Olivier-D'Avignon et al., 2017; Sloper, 2000). C'est ce qui a motivé cette recherche à s'intéresser aux besoins de ces fratries mais surtout d'aborder la problématique à sa source, c'est-à-dire, comment les identifier. La revue de littérature a permis de faire ressortir un manque de littérature scientifique concernant les moyens d'identification des besoins des fratries mais également un manque d'outils poursuivant cet objectif (Olivier-D'Avignon et al., 2017). Suite à ce constat, l'objectif de cette recherche a été fixé : identifier les besoins des fratries afin de mettre en place des interventions particulières permettant d'éviter ces risques psychosociaux. Afin de l'atteindre, 3 questions de recherches ont été élaborées, elles visaient respectivement à comprendre comment les équipes de liaison pédiatriques identifient les besoins en termes d'accompagnement interdisciplinaire des fratries d'enfants en soins palliatifs pédiatriques, à comprendre quels étaient ces besoins et à déterminer la pertinence, la faisabilité et l'acceptabilité des équipes de liaison d'utiliser un outil permettant de les identifier. Ces questions ont été étudiées avec une méthode de recherche qualitative par entretiens. Treize professionnels de santé d'équipes de liaison pédiatriques en Belgique ont participé aux entretiens semi-directifs. Ces entretiens ont ensuite été analysés à l'aide d'une grille afin de mettre en évidence tous les éléments pertinents et répondant aux questions de recherche.

Grâce à cette méthode, les différents moyens d'identifier les besoins des fratries d'enfants gravement malades utilisés par les équipes de liaison pédiatriques ont pu être déterminés. Ils se font surtout naturellement pour ces équipes de liaison pédiatriques. Cela passe essentiellement par l'observation et les conversations qu'elles ont surtout avec les parents ou même avec les fratries directement qui peuvent ensuite être relayées lors de réunions pluridisciplinaires. Ce sont des compétences qui se développent grâce à l'expérience d'où l'importance de pouvoir s'y fier et de travailler en pluridisciplinarité afin de pouvoir orienter au mieux les fratries selon leurs différents besoins.

Seuls 3 des 24 besoins répertoriés dans la littérature scientifique reprise dans la revue de littérature de cette recherche qualitative n'ont pas été relevés par les différents professionnels de santé interrogés pour répondre aux questions de cette recherche. Les besoins qui sont le plus

ressortis sont : le besoin d'attention, le besoin de s'exprimer, le besoin d'être impliqué et de participer, le besoin d'avoir des informations et de comprendre, le besoin de soutien social, le besoin de stabilité et le besoin qu'on s'occupe de leurs parents. Les équipes de liaison pédiatriques portent une attention particulière à ces besoins dans leur pratique. Lorsque la fratrie est demandeuse, que leur disponibilité et l'organisation des familles qu'ils accompagnent le permettent, ils établissent des actions, co-construites avec l'enfant et/ou ses parents, répondant à ces besoins.

En ce qui concerne la pertinence, l'acceptabilité et la faisabilité d'utiliser un outil permettant d'identifier les besoins des fratries, on peut en conclure que mise à part le manque de temps exprimé par les professionnels de santé interrogés pour utiliser un outil qui serait trop chronophage ou peu intuitif, l'utilisation d'un outil adapté au terrain et bien étudié reste faisable dans la pratique de certains professionnels. Cependant la majorité d'entre eux explique qu'ils ne les utiliseraient pas dans leur pratique à l'exception d'avoir pour objectif de standardiser les résultats et d'obtenir des valeurs chiffrées et objectives pour la littérature scientifique. Cela permet de déduire que l'utilisation d'un outil d'identification des besoins dans la pratique des équipes de liaison serait difficile à instaurer ou ne perdurerait pas à long terme dû au manque d'acceptabilité et ce malgré que son utilisation soit estimée comme pertinente et faisable.

Cette recherche a présenté quelques limites : la courte durée de certains entretiens, la formulation de certaines questions, la saturation des données qui n'a pas été atteinte avec les entretiens des psychologues et des médecins ainsi que la validité de certains résultats obtenus concernant la manière dont les équipes de soins palliatifs pédiatriques identifient les besoins des fratries d'enfants gravement malades qui n'a pas toujours pu être vérifiée dû au manque de littérature sur les moyens d'identification de leurs besoins, ce qui a initialement permis d'amener au choix du sujet de cette recherche.

Les entretiens ont permis de révéler une très faible participation des fratries aux activités et groupes de paroles organisés pour elles par les hôpitaux et ASBL. Les causes de ce manque de participation mériteraient d'être analysées afin d'être prises en considération et de trouver des pistes d'amélioration car, comme étudié dans la littérature scientifique, ces activités sont bénéfiques pour les fratries car elles permettent de répondre à plusieurs de leurs besoins et elles auraient elles-mêmes exprimé vouloir y assister.

6. BIBLIOGRAPHIE

- Angel, S. (2004). La fratrie, des liens indestructibles. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 32(1), 35-48. <https://doi.org/10.3917/ctf.032.0035>
- Aujoulat, I. (2022). *WFSP2106 Introduction aux méthodes qualitatives en santé publique (syllabus)*.
- Barrera, M., Alam, R., D'Agostino, N. M., Nicholas, D. B., & Schneiderman, G. (2013). Parental perceptions of siblings' grieving after a childhood cancer death : A longitudinal study. *Death Studies*, 37(1), 25-46. <https://doi.org/10.1080/07481187.2012.678262>
- Bartholin, S. (2016). Le domicile : Lieu intime, lieu de soin, lieu de répit ? *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, N° 127(4), 63-72. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.127.0063>
- Bergeron, C., Bernard, B., Côté-Brisson, L., Cyr, C., Daoust, L., Drouin, D., Farley, J., Huot, J., Humbert, N., Kavanagh, M., Liben, S., Macdonald, M. E., Parizeault, G., & Roy, H. (2006). *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* (La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux).
- Canouï, P., & Hubert, P. (2016). Soins palliatifs en pédiatrie. Obligation morale ou aveu d'échec ? In *Fins de vie, éthique et société* (p. 344-356). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.hirs.2016.01.0344>
- Castor, C., Landgren, K., Hansson, H., & Kristensson Hallström, I. (2018). A possibility for strengthening family life and health : Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. *Health & Social Care in the Community*, 26(2), 224-231. <https://doi.org/10.1111/hsc.12512>
- Coq, J.-M., Romano, H., & Scelles, R. (2011). La mort d'un enfant : Processus de deuil dans le groupe familial. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 59(6), 356-361. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2011.02.001>

- Demoncy, A. (2016). La recherche qualitative : Introduction à la méthodologie de l'entretien. *Kinésithérapie, la Revue*, 16(180), 32-37. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2016.07.004>
- Edda Messi, B. (2019). Soins palliatifs pédiatriques et rôle infirmier. *La Revue de l'Infirmière*, 68(247), 30-31. <https://doi.org/10.1016/j.revinf.2018.11.007>
- Fjermestad, K. W., Silverman, W. K., & Vatne, T. M. (2020). Group intervention for siblings and parents of children with chronic disorders (SIBS-RCT) : Study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 21(1), 851. <https://doi.org/10.1186/s13063-020-04781-6>
- Fraser, L. K., Gibson-Smith, D., Jarvis, S., Norman, P., & Parslow, R. C. (2021). Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Palliative Medicine*, 35(9), 1641-1651. <https://doi.org/10.1177/0269216320975308>
- Friedel, M., Gilson, A., & Aujoulat, I. (2018). *Recensement du nombre d'enfants atteints d'une maladie chronique complexe en région de Bruxelles-Capitale* (p. 1-57).
- Gaab, E. M., Owens, G. R., & MacLeod, R. D. (2014). Siblings caring for and about pediatric palliative care patients. *Journal of Palliative Medicine*, 17(1), 62-67. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0117>
- Giovanola, J. (2005). Sibling involvement at the end of life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(4), 222-226. <https://doi.org/10.1177/1043454205276956>
- Humphrey, L. M., Hill, D. L., Carroll, K. W., Rourke, M., Kang, T. I., & Feudtner, C. (2015). Psychological well-being and family environment of siblings of children with life threatening illness. *Journal of Palliative Medicine*, 18(11), 981-984. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0150>
- Jacquet-Smailovic, M. (2011). Les conséquences d'un deuil dans l'enfance à moyen et à long terme. *Revue internationale de soins palliatifs*, 26(1), 16-21. <https://doi.org/10.3917/inka.111.0016>

- Jounis-Jahan, F. (2019). Les enfants qui relèvent des soins palliatifs pédiatriques. In *Soins palliatifs du nouveau-né à l'adolescent* (p. 17-29). Elsevier Masson SAS.
- Kaye, E. C., Rubenstein, J., Levine, D., Baker, J. N., Dabbs, D., & Friebert, S. E. (2015). Pediatric palliative care in the community : Community pediatric palliative care. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 65(4), 315-333. <https://doi.org/10.3322/caac.21280>
- Kreicbergs, U., Nilsson, S., Jenholt Nolbris, M., & Lövgren, M. (2022). Using communication tools to explore young siblings' experiences of having a brother or sister with pediatric palliative care needs. *Children*, 9(5), 1-11. <https://doi.org/10.3390/children9050641>
- Kristjanson, L., Cousins, K., Macpherson, R., Dadd, G., & Watkins, R. (2005). Evaluation of a nurse education workshop on children's grief. *Contemporary Nurse*, 20(2), 193-200. <https://doi.org/10.5172/conu.20.2.193>
- Lövgren, M., Bylund-Grenklo, T., Jalmsell, L., Wallin, A. E., & Kreicbergs, U. (2016). Bereaved Siblings' Advice to Health Care Professionals Working With Children With Cancer and Their Families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(4), 297-305. <https://doi.org/10.1177/1043454215616605>
- Lövgren, M., Udo, C., Alvariza, A., & Kreicbergs, U. (2020). Much is left unspoken : Self-reports from families in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 67(12). <https://doi.org/10.1002/pbc.28735>
- Masoudifar, Z., Rassouli, M., Ashrafizadeh, H., Fathollah Zadeh, E., Dadashi, N., & Khanali Mojen, L. (2022). Unfulfilled psychosocial needs of the adolescent siblings of patients with cancer and the identification of the related factors. *Frontiers in Psychology*, 13, 1-10. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.983980>
- Morel, V., Bauchetet, C., Brabant, A., Daydé, M.-C., Derniaux, A., Martin, M., Javel, P., & Le Barbier, J. (2010). Réflexions sur la définition des soins palliatifs proposée par la

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap) en 1996. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 9(5), 256-264.

<https://doi.org/10.1016/j.medpal.2010.04.002>

Nolbris, M., & Hellström, A.-L. (2005). Siblings' needs and issues when a brother or sister dies of cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(4), 227-233.

<https://doi.org/10.1177/1043454205274722>

Olivier d'avignon, M., Dumont, S., Valois, P., & Cohen, S. R. (2017). The needs of siblings of children with a life-threatening illness, part 2 : Psychometric validation of the IBesFEMS. *Palliative and Supportive Care*, 15(1), 20-31.

<https://doi.org/10.1017/S1478951516000316>

Olivier-d'Avignon, M. (2012). La fratrie en contexte de soins palliatifs pédiatriques : Conséquences, besoins et pistes d'intervention. In *La vie... avant, pendant et après : Les soins palliatifs pédiatriques*. (p. 267-285). Editions de l'Hôpital Sainte-Justine.

Olivier-D'Avignon, M., Dumont, S., Valois, P., & Cohen, S. R. (2017). The needs of siblings of children with a life-threatening illness, part 1 : Conceptualization and development of a measure. *Palliative and Supportive Care*, 15(6), 644-664.

<https://doi.org/10.1017/S1478951516001127>

Oppenheim, D. (2011). Accompagner la fratrie d'un enfant atteint de cancer : Soins palliatifs pédiatriques, une démarche pluriprofessionnelle. *Soins Pédiatrie/Puériculture*, 32(260), 15-17. <https://doi.org/SPP-05-06-2011-32-260-1259-4792-101019-201102976>

Organisation Mondiale de la Santé. (2008). *Définition des soins palliatifs—OMS*. Disponible sur le site Web de la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs :

<https://www.soinspalliatifs.be/definition-des-soins-palliatifs-oms.html>

- O'Shea, E. R., Shea, J., Robert, T., & Cavanaugh, C. (2012). The needs of siblings of children with cancer : A nursing perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(4), 221-231. <https://doi.org/10.1177/1043454212451365>
- Patterson, P., Millar, B., & Visser, A. (2011). The development of an instrument to assess the unmet needs of young people who have a sibling with cancer : Piloting the Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI). *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(1), 16-26. <https://doi.org/10.1177/1043454210377174>
- Philippin, Y. (2006). Deuil normal, deuil pathologique et prévention en milieu clinique. *InfoKara, Vol. 21(4)*, 163-166. <https://doi.org/10.3917/inka.064.0163>
- Pillot, J. (2015). Le deuil de ceux qui restent. Le vécu des familles et des soignants. *Jusqu'à la mort accompagner la vie, N° 121(2)*, 53-64. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.121.0053>
- Plan Cancer. (2009). *Action du plan cancer*. Disponible à l'adresse : https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/actions.pdf
- Service public fédéral santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement. (2010). *Arrêté royal fixant les normes auxquelles la fonction « liaison pédiatrique » doit répondre pour être agréée*. Disponible à l'adresse : https://etaamb.openjustice.be/fr/arrete-royal-du-15-novembre-2010_n2010024459.html
- Sloper, P. (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health and Social Care in the Community*, 8(5), 298-306. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2524.2000.00254.x>
- Suc, A., Blandin, I., Lutgen, V., Vignes, M., & Raynaud, J.-P. (2008). Histoire d'en parler. Quelques éléments de réflexions un an après la mise en place de groupes de fratries

endeuillées. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*,
7(5), 271-276. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2007.10.005>

Tasker, S. L., & Stonebridge, G. G. S. (2016). Siblings, you matter : Exploring the needs of adolescent siblings of children and youth with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 712-722. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.06.005>

Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., van den Bergh, E. M. M., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Grootenhuis, M. A., & van Delden, J. J. M. (2019). Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care : A qualitative study. *European Journal of Pediatrics*, 178(7), 1075-1085. <https://doi.org/10.1007/s00431-019-03393-w>

Vinay, A., & Jayle, S. (2011). Faire fratrie : Réflexions autour du lien fraternel. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 59(6), 342-347.
<https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2011.05.003>

7. ANNEXES

7.1. Annexe 1 : Lettre d'information aux participants

INFORMATION AU PARTICIPANT

Identification des besoins en termes d'accompagnement interdisciplinaire des fratries d'enfants en soins palliatifs pédiatriques.
--

Vous êtes invité(e) à participer de façon volontaire à une recherche. Avant d'accepter d'y participer, il est important de lire ce formulaire qui en décrit l'objectif et les modalités pratiques. Vous avez le droit de poser à tout moment des questions en rapport avec cette recherche.

Objectif et description de la recherche

Il s'agit d'une recherche qui devrait inclure environ 10 participants.

L'objectif de cette recherche consiste à explorer la manière dont sont identifiés les besoins des fratries d'enfants gravement malades afin de mettre en place des interventions particulières permettant d'y répondre et d'éviter des risques psycho-sociaux à moyen et long terme pour ces fratries.

Si vous acceptez de participer à cette recherche, il vous sera demandé de prendre part à un entretien semi-directif d'environ 9 questions et qui durerait une trentaine de minutes. Cet entretien se déroulerait sur le lieu de votre choix et serait enregistré si vous y consentez.

Participation volontaire

Votre participation à cette recherche est entièrement volontaire et vous avez le droit de refuser d'y participer. Vous avez également le droit de vous retirer de la recherche à tout moment, sans en préciser la raison, même après avoir signé le formulaire de consentement. Vous n'aurez pas à fournir de raison au retrait de votre consentement à participer ; toutefois, les données collectées jusqu'à l'arrêt de la participation à la recherche font partie intégrante de celle-ci. Votre refus de participer à cette recherche n'entraînera pour vous aucune pénalité ni perte d'avantages.

Protection de la vie privée

Votre identité et votre participation à cette recherche demeureront strictement confidentielles. Vous ne serez pas identifié(e) par votre nom ni d'aucune autre manière reconnaissable dans aucun des résultats ou publications en rapport avec l'étude. La personne réalisant son mémoire à la Faculté de Santé Publique – UCLouvain (sous la supervision du Prof. Marie Friedel), Sara Verbeeck, sera la seule personne qui s'occupera de la gestion des données qui seront conservées jusqu'à la fin de l'année 2023. La protection des données personnelles est assurée par la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection de la vie privée et par les réglementations européennes (règlementation générale européenne sur la protection des données à caractère personnel [RGPD] du 25 mai 2018) et belges en vigueur. Selon le RGPD, vous disposez d'un droit de regard sur le traitement de vos données. Si vous avez des questions à ce sujet, vous pouvez contacter le responsable de la protection des données du centre d'étude à l'adresse suivante : privacy@uclouvain.be

En cas de plainte concernant le mode de traitement de vos données, vous pouvez contacter l'Autorité Belge de Protection des Données : Rue de la Presse 35 - 1000 Bruxelles - Tél. : 02 274 48 00 - e-mail : contact@apd-gba.be

Personne à contacter si vous avez des questions à propos de la recherche

Responsable de l'étude : Sara Verbeeck

Email : sara.verbeeck@student.uclouvain.be

Téléphone : 0499 74 71 93

7.2. Annexe 2 : Formulaire de consentement écrit

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE AU PARTICIPANT

Si vous acceptez de participer à cette recherche, il vous sera demandé de prendre part à un entretien semi-directif d'environ 9 questions et qui durerait une trentaine de minutes. Cet entretien se déroulerait sur le lieu de votre choix et serait enregistré si vous y consentez.

1. Je soussigné(e) (NOM, Prénom(s)), déclare avoir lu l'information qui précède et accepter de participer à **l'identification des besoins en termes d'accompagnement interdisciplinaire des fratries d'enfants en soins palliatifs pédiatriques.**
2. On m'a remis une copie de ce formulaire de consentement éclairé signé et daté, ainsi que de la note d'information destinée au participant. J'ai reçu une explication concernant la nature, le but, la durée de la recherche et j'ai été informé(e) de ce qu'on attend de ma part. On m'a donné le temps et l'occasion de poser des questions sur la recherche ; toutes mes questions ont reçu une réponse satisfaisante.
3. Je suis libre de participer ou non, de même que d'arrêter la recherche à tout moment sans qu'il soit nécessaire de justifier ma décision et sans que cela n'entraîne le moindre désavantage.
4. En signant ce document, j'autorise l'utilisation des données me concernant dans le respect de
 - La loi belge du 30 juillet 2018 relative à la protection de la vie privée ;
 - Les réglementations européennes (réglementation générale européenne sur la protection des données à caractère personnel [RGPD] du 25 mai 2018) et belges en vigueur.
5. Je n'ai subi aucune pression physique ni psychologique induite pour ma participation à la recherche.
6. Je consens de mon plein gré à participer à cette recherche.

..... / /20

Nom, prénom et Signature

Date (jour/mois/année)

du (de la) participant(e)

Je, soussigné, Mme/Mlle/M. (NOM, Prénoms)..... confirme que j'ai expliqué la nature, le but et la durée de l'enquête au (à la) participant(e) mentionné(e) ci-dessus.

..... / /20

Signature de la personne qui procure l'information

Date (jour/mois/année)

7.3. Annexe 3 : Tableau de résultats

Place de la fratrie dans l'accompagnement des équipes de liaison	
<p>Les professionnels observent que les fratries sont un peu délaissées pour que les parents puissent se concentrer sur l'enfant malade. Il est difficile pour elles de trouver leur place au sein de sa famille. L'approche biopsychosociale des équipes de liaison inclue la famille et donc les fratries dans leur accompagnement mais l'enfant malade reste au centre de leurs préoccupations. La majorité des psychologues ont expliqué qu'avoir un entretien avec les fratries était rare dans leur pratique malgré qu'ils les proposent systématiquement aux parents.</p>	
Identification des besoins des fratries	
<p>Les professionnels de santé travaillant dans les équipes de liaison pédiatriques sont unanimes sur le fait qu'ils n'utilisent pas d'outils théoriques, d'échelles ou de questionnaires pour identifier les besoins des fratries dans leur pratique.</p>	
Observation des équipes de liaison pédiatriques	<p>Plusieurs infirmiers se fient à leur expérience, à leur ressenti et à l'observation de la dynamique familiale (ainsi que le comportement des parents et des fratries) lors des visites à domicile, pour identifier les éventuels besoins des fratries.</p>
Communication avec les parents	<p>Certains parents communiquent aux professionnels les changements de comportements des fratries qu'ils observent de leur propre initiative ou que l'école leur a rapporté. Dans le cas contraire, les équipes repèrent les besoins des fratries en étant attentifs lors des discussions qu'ils ont avec eux ou en leur posant des questions.</p>
Communication avec les fratries	<p>Lors des entretiens avec les fratries, un psychologue explique qu'il n'a pas comme objectif d'identifier des besoins mais de leur offrir un espace où les communiquer si elles le souhaitent.</p> <p>Les psychologues ne sont pas d'accord sur l'âge de l'enfant qui est susceptible de plus communiquer ses besoins : un dit qu'un adolescent le fera sans passer par ses parents, l'autre qu'un enfant plus jeune l'exprimera plus facilement car il a plus de spontanéité. Selon un infirmier les fratries ne communiquent pas leurs besoins « tels quels ». Un autre explique discuter avec elles afin de s'intéresser à ce qu'il ressent et ses besoins.</p>
Communication en pluridisciplinarité	<p>Il y a une grande importance du travail en équipe pluridisciplinaire dans l'identification des besoins des fratries d'enfants en soins palliatifs pédiatriques. Les professionnels échangent sur les fratries et leurs besoins lors de réunions. Les psychologues sont également sollicités par leurs collègues après qu'ils aient rencontré la famille.</p>
Besoins des fratries et l'accompagnement des équipes de liaison	
Besoin d'attention	<p>D'après les différents professionnels, les fratries se sentent abandonnées, aimeraient que leurs parents s'occupent plus d'elles, ont besoin de passer du temps avec eux de manière individuelle afin de recevoir leur attention et ont besoin de vivre avec leur famille au quotidien plutôt que d'être délogées. Elles ont besoin qu'on leur donne une place et de la sécurité (physique et affective) tout en ayant les mêmes besoins que tous les autres enfants.</p> <p>Pour satisfaire ce besoin certains infirmiers passent du temps avec les fratries mais sont dans une position délicate pour intervenir auprès des parents qui</p>

	<p>restent les personnes qui décident pour leurs enfants. Les différents professionnels posent des questions à la fratrie quand ils la voient à l'hôpital mais certains manquent de temps pour le faire systématiquement. Ils proposent également des solutions de répit aux familles.</p>
Besoin de s'exprimer	<p>Les fratries sont en souffrance et elles ne l'extériorisent pas. D'après certains professionnels, plutôt que de s'adresser directement aux médecins ou infirmiers, elles ont essentiellement besoin d'avoir un espace afin d'exprimer leurs angoisses ou des questions pour lesquelles elles n'attendent pas nécessairement de réponse, ce qui est proposé par les psychologues. Ces derniers relaient donc l'information aux psychologues pour qu'ils contactent les parents afin de mettre en place un entretien ou un suivi psychologique lors duquel ils aident les fratries à trouver des solutions adéquates à leur vie quotidienne. Certaines voudront être vues seules d'autres avec leurs parents. Les psychologues vont parfois jouer un rôle d'intermédiaire entre elles et leurs parents.</p>
Besoin d'être impliqué et de participer	<p>Les fratries ont besoin de garder un lien, de passer du temps et communiquer avec leur frère ou sœur malade ce pourquoi des visites à l'hôpital peuvent être organisées lorsque c'est possible.</p> <p>Tous les infirmiers ne s'accordent pas sur le besoin de participation des fratries dans l'accompagnement médical de l'enfant malade : deux disent ne pas avoir rencontré de fratries voulant participer, d'autres expliquent qu'il y en a qui sont demandeuses et qu'ils les laissent participer aux soins à leur manière.</p>
Besoin d'avoir des informations et de comprendre	<p>Les fratries demandent parfois aux médecins de les rencontrer pour mieux comprendre et poser des questions sur la maladie et ce qui l'entoure ce qui peut être organisé. Elles posent également des questions aux infirmiers afin de comprendre les soins réalisés sur leur frère ou sœur malade. Afin de satisfaire ce besoin et de démystifier l'hôpital ainsi que les soins et diminuer leurs inquiétudes, des visites de l'hôpital et du service où l'enfant est hospitalisé sont organisées mais toutes les fratries ne désirent pas y participer d'où l'importance de s'adapter à chacune d'elles.</p> <p>Chez les plus jeunes fratries, un manque de compréhension de la maladie peut entraîner des conséquences qui doivent être reconnues par les professionnels de santé : les petits enfants risquent d'avoir peur de la contagion de la maladie de leur frère ou sœur ou se sentir coupable qu'il ou elle soit malade par leur faute.</p>
Besoin de stabilité	<p>Les fratries ont besoin d'avoir une stabilité, une routine, des activités qui leur sont propres, de pouvoir anticiper leurs semaines. Pour que le climat ne change pas trop à l'école et ne leur rappelle pas la maladie de leur frère ou sœur, les infirmiers et psychologues de certaines équipes de liaison y réalisent des rencontres afin d'expliquer la maladie du frère ou de la sœur et de répondre aux questions des autres élèves.</p>
Besoin de soutien social	<p>Un seul infirmier explique que les fratries ont besoin d'être en contact avec des personnes qui vivent la même situation qu'eux, d'avoir un sentiment d'appartenance et d'échanger avec eux. Plusieurs professionnels ont mentionné des activités et groupes de paroles qui sont organisés par des hôpitaux et ASBL dans ce but. Cependant beaucoup auraient été arrêtés depuis le COVID et les psychologues ayant mentionné ces activités expliquent qu'il y a une faible participation de la part des fratries malgré que les fratries rapportent apprécier y prendre part. Les hypothèses des psychologues concernant ce manque de participation sont : une difficulté d'organisation pour les parents, un refus de faire un aller-retour supplémentaire à l'hôpital, la localisation, un manque de</p>

	communication de la part des équipes soignantes de l'hôpital ou encore une difficulté des parents d'envisager que la fratrie est en souffrance.
Besoin que l'équipe de liaison s'occupe de leurs parents	Deux psychologues ont relevé l'importance de prendre soin des parents pour pouvoir indirectement aider les fratries. Selon l'un d'eux, ces dernières s'inquiètent également pour leurs parents et ont besoin d'être rassurées qu'on prenne soins d'eux.
Pertinence, acceptabilité et faisabilité de l'utilisation d'un outil permettant d'identifier les besoins des fratries	
Très peu des professionnels interrogés ont rapporté avoir connaissance d'outils permettant d'identifier les besoins des fratries. Un infirmier et une psychologue ont mentionné avoir utilisé à plusieurs reprises des carnets d'expression permettant d'aborder les émotions et les questions des fratries qui auraient plus de difficultés à les communiquer.	
Pertinence de l'utilisation d'un outil permettant d'identifier les besoins des fratries	<p>Plusieurs professionnels s'accordent à dire qu'utiliser un outil adapté et bien réalisé pourrait être pertinent pour améliorer leur prise en charge et élargir leur champ d'action dans l'identification des besoins des fratries. L'un pense qu'utiliser un outil serait également pertinent s'il faisait participer les parents de la fratrie.</p> <p>La majorité des psychologues ont exprimé ne pas ressentir le besoin d'en utiliser et ne sont pas d'avis que ce type d'outils soit pertinent dans leur pratique. Un psychologue pense qu'en utiliser de temps à autre peut être bénéfique pour bien garder en tête les différents besoins des fratries. Un autre s'en servirait pour réorienter le frère ou la sœur en fonction du résultat. Deux d'entre eux ont suggéré qu'ils seraient plus pertinents dans la pratique d'autres professions si ces praticiens désiraient se baser sur quelque chose de plus structuré.</p> <p>Un infirmier explique qu'au plus on a de l'expérience, au moins il est nécessaire d'utiliser des outils. Il est partagé sur la pertinence d'utiliser un outil avec les fratries : d'une part, il rapporte que l'outil permet une validité et une objectivité ainsi que de structurer pour ne rien oublier mais d'autre part, cela ferait perdre de la chaleur aux visites à domicile et créerait un climat impersonnel et formaté s'il est utilisé en présence de la fratrie ou des parents. Un autre infirmier envisagerait son utilisation en début d'accompagnement, comme une anamnèse globale.</p> <p>Plusieurs professionnels ont relevé la pertinence d'utiliser ce type d'outil pour contribuer aux publications de recherche scientifique, obtenir des valeurs chiffrées et pouvoir standardiser. Un médecin rajoute qu'en plus d'objectiver les besoins des fratries cela permettrait de sensibiliser les professionnels qui n'en sont pas conscients.</p>
Acceptabilité de l'utilisation d'un outil permettant d'identifier les besoins des fratries	<p>Les psychologues sont unanimes et ne désirent pas utiliser des outils afin d'identifier les besoins des fratries. Ils préfèrent et trouvent plus utile d'avoir un échange avec elles plutôt que de cocher des cases. L'un d'eux ajoute qu'auparavant leur équipe avait créé leurs outils en s'inspirant de ce qu'ils avaient trouvé un peu partout mais qu'ils ne les utilisent plus car ils n'en ressentent plus la nécessité. Dans le cas d'une réinsertion des outils dans leur pratique, il préférerait étudier la question en équipe.</p> <p>Plusieurs infirmiers s'accordent également à dire qu'ils ne pensent pas utiliser un outil d'identification des besoins des fratries car cela peut mettre un frein à la communication ou enlever de la convivialité lors d'une rencontre avec la famille. Parmi les infirmiers favorables à leur utilisation, un rapporte que cela</p>

	<p>permettrait peut-être d'améliorer l'accompagnement de l'équipe en le rendant plus global alors qu'un autre pense que ça permettrait d'ouvrir la communication avec elles.</p> <p>Deux infirmiers ont une vision différente du type d'outil qu'ils souhaiteraient utiliser. Un préfère que les besoins soient organisés sous forme d'une grille d'observation alors que l'autre envisage une anamnèse.</p> <p>Un médecin utiliserait l'outil au moment du diagnostic de la maladie, l'autre l'utiliserait pour objectiver les réponses et le partager afin d'être sensibilisé à ce qu'il ne connaît pas.</p>
<p>Faisabilité de l'utilisation d'un outil permettant d'identifier les besoins des fratries</p>	<p>La majorité des infirmiers mentionne le manque de temps concernant la faisabilité d'instaurer un outil permettant d'identifier les besoins des fratries dans leur pratique. D'après certains, l'utilisation d'un outil dans leur pratique reste envisageable s'il n'est pas trop long et qu'il a été adapté à la vie sur le terrain. Un ajoute que ça leur demanderait aussi un effort supplémentaire d'adapter l'outil à l'accompagnement de chaque famille individuellement.</p> <p>Un infirmier pense qu'il serait utilisable s'il était sous forme d'auto-évaluation mais un autre infirmier souligne que si la fratrie doit le remplir seule, elle doit être en âge de lire ce qui exclue les jeunes fratries ayant des besoins importants liés à leur âge. Il suggère alors d'impliquer les parents dans l'emploi de l'outil.</p> <p>Un médecin est favorable à la faisabilité d'instaurer un outil d'identification des besoins des fratries dans la pratique de l'équipe car cela correspond à la philosophie de travail holistique qu'elle suit.</p> <p>Les psychologues sont majoritairement d'accord pour dire que l'utilisation d'un outil est possible mais que leur choix ne se porterait pas sur cette méthode de façon régulière ou lorsqu'ils sont en présence d'une fratrie. Cependant, un d'eux explique que recourir à un outil ne serait pas mal vécu par la fratrie ou par les parents.</p> <p>Certains professionnels ont expliqué ne rencontrer la fratrie que très rarement ce qui rend l'utilisation d'un outil plus compliqué mais entraîne aussi un manque d'objectivité s'ils devaient le compléter eux-mêmes.</p>

