

LA RECHERCHE À L'AVANT PLAN

Reconnaissance de contribution scientifique | MARIANNE OLIVIER-D'AVIGNON |
2007

PARCOURS PROFESSIONNEL EN QUELQUES MOTS

Marianne Olivier-d'Avignon est professeure agrégée à l'École de travail social et de criminologie de l'Université Laval. Elle est titulaire d'un doctorat en service social de l'Université Laval, obtenu en 2013, après une maîtrise en service social en 2006 et un baccalauréat en psychologie de l'Université de Montréal en 2002. Ses recherches se concentrent sur les besoins des fratries d'enfants gravement malades, en particulier en contexte de soins palliatifs pédiatriques. Elle est membre de plusieurs organismes de recherche, notamment la Chaire de recherche en soins palliatifs de l'Université Laval depuis 2018, où elle siège au comité de direction, et le Réseau Québécois de recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) depuis 2017.

PRÉSENTATION DE L'ARTICLE SÉLECTIONNÉ POUR L'ANNÉE 2007

L'article intitulé « La fratrie d'enfants atteints d'une maladie à issue fatale », offre une recension des écrits sur les besoins et les expériences des frères et sœurs d'enfants en phase terminale. À l'époque de sa publication, la littérature scientifique accordait peu d'attention à cette population vulnérable, souvent négligée dans les soins palliatifs pédiatriques. Cet article a comblé cette lacune en mettant en lumière les défis psychosociaux auxquels ces fratries sont confrontées, tels que le sentiment d'isolement, la détresse émotionnelle et les changements dans la dynamique familiale. En exposant ces enjeux, l'article a encouragé l'élaboration de programmes de soutien intégrant une approche familiale globale. Ce travail a aussi influencé les pratiques cliniques et les politiques de santé, en favorisant une prise en charge plus inclusive des familles touchées par la maladie grave d'un enfant.

PERTINENCE DE L'ARTICLE POUR LE DOMAINE DES SOINS PALLIATIFS

Cet article a joué un rôle essentiel dans l'évolution des soins palliatifs pédiatriques en mettant l'accent sur une dimension souvent négligée : le vécu des frères et sœurs. Enrichissant la littérature scientifique, il a également eu un impact direct sur les pratiques professionnelles, contribuant à améliorer la qualité de vie des familles confrontées à la maladie terminale d'un enfant.

– Comité éditorial, Cahiers francophones de soins palliatifs

LA FRATRIE D'ENFANTS ATTEINTS D'UNE MALADIE À ISSUE FATALE

Recension d'écrits

MARIANNE O.-D'AVIGNON

B. Sc., M. Serv. Soc.

Étudiante au doctorat

École de service social, Université Laval

marianne.davignon.1@ulaval.ca

Dans l'épreuve familiale de la maladie grave d'un enfant, la littérature publiée sur le sujet reconnaît la fratrie comme étant la partie de la famille qui est la plus affligée par cette épreuve et la plus oubliée dans ses besoins émotionnels^{1,3}. L'expérience de la maladie à issue fatale crée chez la famille d'importantes et de lourdes demandes d'ordre émotionnel, physique et cognitif. Les frères et sœurs d'enfants atteints d'une maladie potentiellement fatale démontrent davantage de problèmes d'adaptation et de comportement que les frères et sœurs d'enfants en santé, et cela, indépendamment de la gravité de la maladie de l'enfant atteint⁴. Toutefois, il ne semble pas exister d'intervention particulière pour la fratrie d'enfants gravement malades, et toute l'attention ainsi que le soutien sont davantage orientés vers l'enfant malade et ses parents que vers les frères et sœurs⁵. Le personnel médical et psychosocial disposé à aider la fratrie intervient avec peu de ressources; il a principalement recours à l'intuition. Cependant, l'intuition, si elle est reconnue comme nécessaire en relation d'aide, s'avère insuffisante

pour structurer une intervention aidante pour la fratrie dans un contexte de soins palliatifs pédiatriques⁶.

1. DÉFINITIONS ET PRÉVALENCE

L'expression « enfants atteints d'une maladie à issue fatale » est souvent employée pour désigner les enfants qui sont affligés d'une maladie qui, selon toute probabilité, entraînera leur mort avant l'âge adulte. La définition que proposent le Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH) et l'Association for the Care of Children with Life-Threatening or Terminal Diseases (ACT)⁷ semble devenir une référence dans la définition de ce terme. Selon ces organisations, la maladie à issue fatale chez l'enfant se présente comme : toutes maladies ou conditions, développées dans l'enfance (avant l'âge de 19 ans), qui prédisposent (avec une probabilité supérieure à 50 %) l'enfant à décéder prématurément (avant l'âge de 40 ans) ou toutes conditions développées dans l'enfance qui

impliquent une intervention majeure sans laquelle l'enfant décèdera prématurément. Les maladies aiguës, les traumatismes et les problématiques de santé mentale sont exclus de cette définition⁸. La maladie à issue potentiellement fatale est souvent nommée condition complexe chronique (CCC). Feudtner (2000)⁹ précise cette condition médicale selon neuf catégories de CCC : cardiovasculaire, neuromusculaire, oncologique, respiratoire, rénale, métabolique, gastro-intestinale, hématologique ou immunologique et finalement congénitale ou génétique. La durée de la maladie avant le décès de l'enfant est généralement de plus d'un an. Cette condition touche sévèrement un ou plusieurs systèmes organiques ; elle requiert des soins pédiatriques adaptés et des périodes d'hospitalisation répétées dans un centre hospitalier spécialisé. Les enfants atteints de conditions complexes chroniques sont ceux qui subissent le plus de procédures de ventilation ainsi que ceux subissant les plus longues hospitalisations avant le décès⁹. De plus, les CCC expliqueraient la majorité des décès pédiatriques survenant dans les hôpitaux⁹. L'ensemble de ces éléments a un impact important sur les familles de ces enfants et adolescents.

Par ailleurs, il est fréquent d'associer la notion de « soins palliatifs pédiatriques » au terme « enfants atteints d'une maladie à issue fatale ». Apparus à la fin des années 1970, les soins palliatifs appliqués à l'enfant et à l'adolescent sont devenus depuis la fin des années 1990 un champ de recherche et de pratique en plein essor^{10, 11}. Les premiers programmes s'adressaient particulièrement aux familles dont l'enfant était atteint de cancer^{12,15}. Par la suite, de nouveaux programmes ont été élaborés pour les familles dont l'enfant souffrait d'un autre type de maladie à issue fatale. En raison du caractère particulier propre aux soins palliatifs pédiatriques, selon lesquels les maladies pédiatriques à issue fatale sont, pour la plupart, des maladies de longue durée, il est suggéré que les familles des enfants et des adolescents atteints bénéficient également des soins palliatifs dès le diagnostic, et cela jusqu'à la fin de vie de l'enfant ainsi qu'après le décès, comme soutien à la famille^{11, 19, 20}. En concordance avec cet élément particulier à la pédiatrie, l'Organisation mondiale de la santé a proposé en

1998 une définition dans laquelle les soins palliatifs pédiatriques sont compris comme étant des soins actifs globaux s'adressant au corps, à l'esprit et à l'âme de l'enfant malade. Ils visent à agir comme soutien à la famille. Ils commencent lors du diagnostic de la maladie et continuent que l'enfant reçoive ou non des traitements. Les professionnels de la santé, lors de ces soins, évaluent et soulagent la détresse physique, psychologique et sociale de l'enfant malade. Ces soins, qui sont prodigués selon une approche multidisciplinaire, ont lieu dans les centres hospitaliers spécialisés, dans une maison de soins palliatifs pédiatriques ou au domicile familial²¹. De par la définition proposée par l'Organisation mondiale de la santé, il peut être compris que le bien-être et le soutien aux membres de fratries sont des dimensions reconnues et incluses dans la définition des soins palliatifs pédiatriques.

Le terme « fratrie », dans cet article, est défini comme l'ensemble des frères et des sœurs, des demi-frères et des demi-sœurs et des quasi-frères et quasi-sœurs. En raison du nombre croissant de secondes unions conjugales, la considération des demi-frères et demi-sœurs (ayant un lien de sang avec l'enfant malade) ainsi que des quasi-frères et quasi-sœurs (n'ayant aucun lien de sang avec l'enfant malade) est importante. Le Québec comptait 12,4 % de familles recomposées en 2001²².

2. QUELQUES CHIFFRES

Le nombre d'enfants et de familles en besoin de soins palliatifs pédiatriques est relativement élevé. Selon Lenton (2006) la prévalence d'enfants et d'adolescents atteints d'une maladie, autre que le cancer, dont l'espoir de guérison est limité serait d'environ 1,5 par 1 000 enfants de 0 à 19 ans au Royaume-Uni¹⁰. Il est possible d'extrapoler ces données à la population québécoise, en sachant qu'en 2003, le Québec comptait 1750000 enfants et adolescents âgés de 0 à 19 ans. Selon ce raisonnement, le nombre d'enfants gravement malades pouvant avoir recours à des soins palliatifs serait de 2 625 au Québec, et cela à tout moment de l'année²³. À ce chiffre doivent être ajoutés les enfants atteints d'une forme de cancer.

Entre 1997 et 2001, 1285 nouveaux cas de cancer pédiatriques ont été diagnostiqués et 227 enfants et adolescents sont décédés du cancer chaque année²⁴.

Les jeunes enfants âgés de moins d'un an et leur famille prennent une place particulièrement importante dans les soins palliatifs pédiatriques²³. En effet, parmi les 2 612 enfants et adolescents décédés au Québec, entre 1997 et 2001, de cause autre que traumatique, 1 802 (69 %) étaient âgés de moins d'un an²³. Dans la première année de vie, les affections périnatales sont les causes de décès les plus meurtrières²³. Chez les jeunes enfants âgés de 1 à 4 ans, les décès sont attribuables aux anomalies congénitales. Les accidents de la route sont quant à eux la cause principale de décès des enfants âgés de 5 à 11 ans. Pour les 12-17 ans, on constate une diminution de 50 % des décès associés aux accidents de la route, mais une augmentation du nombre de décès par suicide²⁵. Mis à part ces causes externes, les décès d'enfants et d'adolescents dus à des conditions complexes chroniques sont principalement liés au cancer, suivi des maladies cardiovasculaires et neuro-musculaires^{23, 25}.

Les enfants et les adolescents décèdent moins qu'auparavant. En effet, au cours des 20 dernières années, les décès chez les 0-17 ans ont diminué de près de la moitié (43 %) ²⁵. Cela est un événement heureux en soi, mais cette baisse du nombre des décès est toutefois liée à une complexification des soins et à un alourdissement du fardeau, en lien avec la prise en charge de ces enfants par les familles. En effet, les avancées technologiques permettent maintenant de prolonger la vie grâce à des moyens sophistiqués : techniques de ventilation, transplantation d'organes, manipulation génétique, chirurgie intra-utérine, cœur artificiel, technique d'hyperalimentation ainsi qu'une panoplie de nouveaux moyens pharmacologiques²⁰. De plus, avec le virage ambulatoire, visant à réduire le temps d'hospitalisation et à privilégier le maintien à domicile, la prise en charge des enfants gravement malades repose de plus en plus sur les familles²⁶. Dans ce contexte, des conséquences négatives telles que des problèmes de santé, un degré de fatigue important, de l'isolement social et des pertes financières peuvent éprouver les parents^{26, 27}. Les lourdes demandes faites aux

parents ainsi que la situation de maladie grave dans la famille créent un ensemble de facteurs qui vient perturber la fratrie et place celle-ci en position de vulnérabilité par rapport à une foule de conséquences émotionnelles, psychologiques et comportementales²⁸.

3. HISTORIQUE DE LA RECHERCHE AUPRÈS DES FRÈRES ET SŒURS D'ENFANTS GRAVEMENT MALADES

La recherche s'intéressant à l'expérience vécue par les membres de fratries d'enfants gravement malades, particulièrement en raison du cancer, a commencé dans les années 1970. Les études existantes ont d'abord été réalisées dans les domaines tels que la médecine, la psychologie, la sociologie et les soins infirmiers³. Les chercheurs de l'époque s'intéressaient principalement aux conséquences familiales du décès de l'enfant atteint. Ces études étaient davantage rétrospectives que transversales. À cette époque, les études portaient aussi sur l'expérience et la perception des parents. Au début des années 1980, le pronostic des cancers pédiatriques s'est beaucoup amélioré et le nombre important de survivants a favorisé l'émergence des recherches exploratoires d'approche quantitative portant sur les stratégies d'ajustement des familles dont un enfant, à la suite d'un récent diagnostic, doit suivre des traitements relatifs au cancer. L'espérance de vie s'étant améliorée aussi pour les enfants atteints d'autres conditions chroniques, les études sur la fratrie ont quant à elles porté sur les processus d'adaptation des frères et sœurs d'enfants atteints d'une maladie potentiellement fatale²⁹. Au début des années 1990, ce courant de recherche s'est particulièrement intéressé à la façon dont l'enfant malade et sa famille vivaient l'épreuve de la maladie à issue fatale durant une période ou à un stade précis, et la période du diagnostic a été la plus étudiée³. Depuis la fin des années 1990 et le début des années 2000, les soins palliatifs pédiatriques sont en émergence tant sur le plan de la pratique que sur celui de la recherche. Ce fait influe sur la recherche auprès de la fratrie de deux façons. D'abord, les soins palliatifs pédiatriques prônent une approche centrée sur la

famille, qui incite à considérer l'ensemble des membres de la famille. Deuxièmement, la période du diagnostic d'une maladie grave n'est plus celle où on étudie le plus la fratrie. Cela s'explique par la notion de continuum introduite par les soins palliatifs pédiatriques. Les frères et sœurs sont dorénavant étudiés à travers chacune des étapes de la maladie, allant du diagnostic à la phase terminale et jusqu'à la période de deuil¹¹. Des études transversales ont été réalisées dans ce champ de recherche, mais les études longitudinales portant sur le vécu des frères et sœurs dans un contexte de maladie sont de plus en plus fréquentes^{30, 33}. Malgré cette trentaine d'années d'intérêt pour la fratrie d'enfants atteints d'une maladie potentiellement fatale, les études antérieures qui se sont intéressées à cette population demeurent relativement peu nombreuses.

4. PRINCIPAUX RÉSULTATS PUBLIÉS SUR LA FRATRIE EN CONTEXTE DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

Une recherche documentaire a permis de consulter les bases de données *PubMed*, *CINHAL*, *Social Work Abstract* et *Psychinfo* afin de recenser des études scientifiques et des articles d'opinion. Les années explorées vont de l'année 1970 jusqu'à aujourd'hui, et les mots-clés utilisés sont *Needs*, *Siblings*, *Pediatric palliative care*, *Life-threatening illnesses*, *Terminally ill* et *Cancer*. Les publications consultées semblent se présenter sous quatre principaux thèmes : la perception de changement de la fratrie liée à la situation de maladie dans la famille ; les émotions de la fratrie induites de ces perceptions de changement ; les comportements adoptés par les frères et sœurs afin de s'adapter à la situation vécue ; et finalement les besoins de la fratrie dans un contexte de soins palliatifs pédiatriques.

4.1 La perception du changement

Les répercussions de la maladie sont très importantes dans le quotidien des frères et sœurs de l'enfant malade^{4, 34, 36}. La maladie à issue fatale perturbe le quotidien de la fratrie par plusieurs

changements. Dans une étude qualitative portant sur la situation des frères et sœurs d'enfants gravement malades, les membres de fratries ont précisé la nature des principaux changements introduits dans leur quotidien : une importante diminution du temps passé avec la mère ; une diminution de leur participation dans des activités de loisir ; davantage de conflits avec l'enfant malade ; et davantage de conflits dans l'unité familiale³⁷. Bien que les parents soient en mesure de cacher de l'information concernant l'enfant malade dans le but de protéger la fratrie, celle-ci est sensible aux différents changements qu'entraîne la maladie grave dans la famille. La fratrie perçoit que les choses sont maintenant différentes et que des préoccupations importantes occupent les pensées des parents^{38, 39}. Le manque d'information (transmise à la fratrie) peut contribuer au développement de fausses croyances et accentuer la culpabilité et la tristesse ressenties^{40, 41}. Les difficultés de communication dans la famille peuvent être bidirectionnelles. Certains parents attendront que les frères et sœurs fassent la demande d'information pour leur en offrir, alors que certains membres d'une fratrie attendront également que les parents viennent vers eux pour leur donner de l'information. Le malaise de la fratrie proviendrait d'une difficulté à aborder ce sujet ainsi que du désir de protéger ses parents et de limiter les tensions familiales^{42, 43}. Dans une étude portant sur la fratrie d'enfants atteints d'une maladie à issue fatale, Stallard (1997) rapporte que 38 % des frères et sœurs se disaient capables de parler de la maladie avec leurs parents et que 14 % se sentaient capables d'aborder ce sujet avec les grands-parents. Toutefois, 48 % de l'échantillon de cette étude (N = 52) n'abordait le sujet de la maladie avec personne⁴⁴.

Selon la perception des frères et sœurs, les changements qu'amène la maladie à issue fatale se situent aussi sur le plan de l'organisation et des rôles dans la famille. La routine familiale est souvent perturbée afin de s'adapter aux changements dans l'état de santé de l'enfant malade. Pour cette raison, il est difficile pour ces familles de maintenir un horaire stable, car l'organisation de la vie quotidienne change fréquemment et il arrive souvent que les parents ne soient pas en mesure de tenir les promesses

qu'ils ont faites⁴⁵. Afin de faire face aux nouvelles demandes liées à la problématique de santé, la famille procède peu à peu à une restructuration des rôles et fonctions. Certains des membres de la fratrie peuvent alors souffrir d'un manque de soutien et se sentir négligés⁴⁶. Dans une étude ethnographique portant sur les rôles de la fratrie en contexte de soins palliatifs à domicile, Lehna (2001) attribue trois principaux rôles aux frères et sœurs : le rôle de participation aux soins à l'enfant malade ainsi qu'aux autres enfants ; le rôle d'étudiant autonome ; et le rôle de l'enfant en colère et amer. Mis à part le dernier rôle qui reflète l'expression des émotions de la fratrie, les deux premiers rôles seraient souvent imposés par les parents⁴⁷. Les divergences d'opinions à propos du fonctionnement peuvent entraîner de nombreux conflits dans la famille ainsi qu'une diminution de la cohésion familiale⁴⁸. Cette restructuration des rôles est souvent l'occasion pour les parents de demander à la fratrie d'assumer davantage de responsabilités afin de faire face aux demandes importantes liées aux soins palliatifs pédiatriques^{4, 35, 49}. Les attentes parentales seront désormais plus élevées quant à leur maturité, leur autonomie et leur participation aux tâches domestiques⁴⁸. La fratrie perçoit que les parents demandent davantage de contribution aux tâches dans la maison, mais elle perçoit aussi d'autres demandes visant à restreindre ses activités habituelles. Plusieurs parents, par peur de perdre un autre enfant, deviendront surprotecteurs avec les membres de fratries. On leur demande davantage d'informations sur leurs allées et venues, allant jusqu'à interdire certaines activités autrefois permises^{38, 45, 50}. Cette surprotection parentale est particulièrement difficile pour les adolescents qui sont à une étape de développement dans laquelle la formation de leur identité demande de l'indépendance et des contacts avec les pairs^{34, 51}. Une telle surprotection parentale peut nuire au développement de l'adolescent en intensifiant la dépendance de ce dernier envers sa famille⁵⁰.

Une étude qualitative s'est intéressée à la perception des changements vécus par les membres de fratries d'enfants gravement malades. Celle-ci souligne que les changements perçus sont de différents ordres : sentiment de perte ou de diminution de l'attention portée aux membres de

la fratrie dans la famille ; dérèglement de la routine individuelle du membre de la fratrie ou de la routine familiale ; perte ou diminution du sentiment de sécurité et de certitude ; perte de la relation de compagnonnage avec l'enfant malade⁵². Cette même étude indique que les émotions négatives liées à ces perceptions de changements s'atténuent, et dans certains cas disparaissent totalement lors de l'amélioration de l'état de santé de l'enfant malade ou lorsque des membres de la fratrie bénéficient d'un réseau de soutien social leur permettant de répondre à leur besoin d'être écoutés, rassurés, informés et divertis⁵². En plus des différents changements perçus, les membres des fratries vivent des problèmes particuliers à la phase terminale de la maladie à issue fatale. En 2003, une étude a cherché à connaître, de façon rétrospective, la perception de 46 frères et sœurs au sujet des problèmes éprouvés en situation de maladie grave chez un enfant³³. Durant la phase terminale, les frères et sœurs ont répondu qu'ils avaient trouvé que les traitements contre la douleur n'étaient pas assez efficaces, qu'ils auraient aimé collaborer davantage aux traitements de l'enfant malade, qu'ils n'avaient pas reçu assez d'information et de préparation sur la mort et le mourir, qu'il y avait eu moins d'harmonie dans la famille, les membres de la famille fonctionnant chacun pour soi, qu'ils n'avaient pas reçu assez de soutien et que personne ne les avait aidés sur le plan scolaire³³.

Un nombre plus restreint d'études proposent dans le même contexte des résultats de recherche de nature positive. En effet, Kramer (1981, 1984) rapporte dans ses études auprès de la fratrie d'enfants atteints de cancer une augmentation de la sensibilité et de l'empathie des frères et sœurs pour l'enfant malade et pour les autres individus, une plus grande maturité ainsi qu'une grande appréciation de la vie^{50, 53}. D'autres recherches rapportent une perception de développement personnel, des relations fraternelles plus intenses avec l'enfant malade et une meilleure cohésion de l'unité familiale^{54, 55}.

4.2 Les émotions engendrées par la situation de soins palliatifs pédiatriques

L'ensemble des changements et perturbations provoqués dans le quotidien des frères et sœurs par la phase terminale d'une maladie grave entraînent des émotions importantes chez ces derniers. Les auteurs qui se sont intéressés à l'étude des émotions auprès de la fratrie d'enfants gravement malades ou mourants rapportent que, devant un deuil anticipé, les frères et sœurs de l'enfant malade vivent un profond malaise dans un quotidien où l'ensemble de la famille ressent une grande tristesse^{45, 56}. Durant sa maladie, il n'est pas rare que l'enfant atteint jouisse d'un statut particulier à l'intérieur de la famille et qu'il devienne un prisme à travers lequel la famille perçoit la réalité⁵⁷. Devant la symbiose unissant l'enfant mourant et ses parents, les frères et sœurs peuvent se sentir dérangeants et ne pas trouver la place qui leur revient dans le système familial. Ils peuvent en venir à conclure que ce qu'ils vivent n'est pas important^{38, 49}. Étant eux-mêmes très engagés dans la situation, les parents peuvent manifester des comportements d'impatience lorsque les frères et sœurs sollicitent l'attention, le réconfort, les soins et le soutien auxquels ils sont habitués. Dans ce contexte, la fratrie peut ressentir de la colère et de la jalousie par rapport à l'indulgence des parents pour l'enfant malade ainsi que devant la grande attention qu'ils lui portent^{34, 45, 58}. En éprouvant de telles émotions négatives, les frères et sœurs peuvent vivre de la confusion, du rejet, de la frustration et de la honte^{56, 59}. Les sentiments intenses de colère et de jalousie se transforment alors en culpabilité, la fratrie devenant honteuse d'entretenir de telles émotions relativement à l'enfant malade. Les frères et sœurs se sentiront coupables d'être en santé^{60, 61}. Les cycles d'émotions colère-culpabilité sont fréquents durant les soins palliatifs pédiatriques^{56, 62}. La vulnérabilité des frères et sœurs augmente à mesure que l'état de santé de l'enfant malade se détériore⁴⁸. Durant les soins palliatifs pédiatriques, ils ressentent de l'incertitude et de l'anxiété à propos de leur avenir et de celui de la famille³³. En même temps, ils éprouvent une grande tristesse à voir dépérir un frère ou une sœur qui est un compagnon de vie depuis la tendre enfance⁵⁷. Plusieurs membres de la fratrie

choisiront de taire leurs émotions et leurs angoisses et se montreront courageux pour tenter de diminuer les tensions dans la famille et d'alléger les inquiétudes des parents⁶³. Il arrive que les frères et sœurs d'enfants recevant des soins palliatifs pédiatriques ne soient plus considérés et traités comme des personnes à part entière. Bien qu'ils soient présents, l'entourage agit comme s'ils étaient absents. Il arrive que les frères et sœurs soient témoins de discussions familiales, sans pouvoir y participer. Ces éléments incitent la fratrie à croire que ce qu'elle vit n'est pas important. Les frères et sœurs se sentent négligés, ce qui accroît leur sentiment d'isolement^{64, 65}.

L'expérience de la phase palliative des soins à un enfant gravement malade se traduit quelquefois par une détérioration de la relation entre l'enfant malade et ses frères et sœurs. Durant le déroulement de la maladie, dans la mesure où l'état de santé de l'enfant atteint permet qu'il demeure fonctionnel, les frères et sœurs entretiennent une relation fraternelle égalitaire où, chacun leur tour, ils donnent et reçoivent. Mais à mesure que les soins palliatifs avancent dans le temps et que la condition de l'enfant malade se détériore, les éléments particuliers à la relation fraternelle (compagnonnage, aide mutuelle, soutien, confidences, communication, etc.) sont désormais problématiques⁴⁶. La fratrie peut ressentir de la honte et de l'inconfort lors des sorties publiques de la famille en raison des effets de la maladie sur l'apparence physique de l'enfant malade⁴¹. L'enfant malade, de son côté, parce qu'il se sent incapable de réciprocité, peut refuser l'offre d'aide et de soutien des membres de sa fratrie³⁶. De plus, l'enfant gravement malade peut exprimer de l'agressivité et de la colère envers la fratrie, elle qui est restée en bonne santé^{34, 56}.

Par ailleurs, lorsqu'un enfant est gravement malade, les parents peuvent prendre la décision de confier à la famille ou à des amis les frères et sœurs en santé, cela pour une période plus ou moins longue. Cet hébergement se fait souvent en contexte de phase terminale et se veut dans l'intérêt des enfants en santé³⁹. Toutefois, l'hébergement des frères et sœurs par la famille élargie durant les soins palliatifs pédiatriques est reconnu comme une source importante de détresse et de vulnérabilité pour la fratrie^{52, 60, 66}. En

effet, les séjours à l'extérieur de la famille vont à l'encontre du besoin de participation aux soins à l'enfant malade que ressent la fratrie⁴². Les enfants et adolescents en santé bénéficient grandement de l'engagement et de la participation dans les soins à l'enfant gravement malade³⁹. En plus de l'hébergement de la fratrie à l'extérieur de la famille, un second élément qui limite la participation de la fratrie aux soins est le lieu où l'enfant reçoit les soins palliatifs. Lauer (1985) a réalisé une étude auprès de 36 membres de fratries afin d'étudier l'impact sur ces jeunes du lieu de fin de vie de l'enfant malade⁶⁶. Les frères et sœurs de l'enfant malade qui a eu une fin de vie à la maison ont rapporté s'être sentis davantage prêts lors du décès, mieux soutenus par les parents et plus à l'aise lors des rites funéraires, comparativement à la fratrie des enfants dont la fin de vie s'est faite à l'hôpital. Pas moins de 84 % des membres de fratries ayant vécu les soins palliatifs pédiatriques à domicile étaient présents lors du décès et considèrent que leur présence a été aidante. Pour le groupe des enfants dont la fin de vie s'est déroulée à l'hôpital, 29 % de la fratrie était présente. Finalement, la cohésion familiale à la suite du décès est jugée davantage positive par les membres des fratries dont le frère ou la sœur est décédé à la maison comparativement aux enfants dont le frère ou la sœur est décédé à l'hôpital^{39, 66}.

4.3 Les comportements observés chez la fratrie d'enfants gravement malades

Les enfants expriment leurs émotions par différents comportements à travers lesquels ils cherchent à s'adapter à une situation. Dans l'épreuve des soins palliatifs pédiatriques, des membres de fratries peuvent tenter de rechercher le pouvoir et les bénéfices apparentés au statut d'enfant mourant. Ils pourront adopter des comportements tels que l'agitation, les excès de colère, le refus de manger, l'énurésie et autres régressions, les plaintes à propos des mêmes troubles physiques que ceux ressentis par l'enfant malade (maux de tête, nausées, etc.), les troubles du sommeil, l'anxiété, l'isolement, l'agressivité, le décrochage scolaire et les fugues^{4, 67}.

Selon le stade de développement des frères et sœurs, des différences existent dans les réactions comportementales. Le tableau suivant présente les principales réactions comportementales observées chez la fratrie d'enfants atteints d'une maladie potentiellement fatale, selon leur stade de développement.

Il est intéressant de souligner que, dans une revue de littérature portant sur l'impact de la maladie pédiatrique chronique, Williams (1997) a recensé 26 études menant à la conclusion que le fait d'être frère ou sœur d'un enfant atteint d'une grave maladie chronique représentait un risque plus élevé relativement au développement de problèmes de santé mentale²⁹. Ces problèmes se manifesteraient de différentes façons : une augmentation de l'agressivité et de l'irritabilité; des symptômes dépressifs; de l'isolement; des comportements délinquants; des symptômes obsessifs-compulsifs; une diminution des habiletés sociales; de l'anxiété; de l'immaturité; des manifestations de cruauté ; une diminution de l'estime personnelle et du sentiment d'efficacité personnelle^{67, 74}. La majorité de ces études a été réalisée à partir de larges échantillons de sujets en présence de groupes de contrôle et au moyen d'instruments de collecte de données standardisés.

Tableau 1.

Stade de développement	Titre du projet
Âge préscolaire (2-5 ans)	<ul style="list-style-type: none"> • Problèmes de conduite • Troubles psychosomatiques • Réactions comportementales particulièrement présentes dans les premiers mois suivant le diagnostic et s'atténuant à mesure que le temps passe et que l'état de santé de l'enfant malade se stabilise⁴.
Âge scolaire (6-11 ans)	<ul style="list-style-type: none"> • Problèmes de conduite • Difficultés d'apprentissage • Troubles psychosomatiques • Symptômes d'impulsivité et d'hyperactivité • Réactions comportementales qui ont tendance à demeurer

	présentes malgré le passage du temps après le diagnostic ⁴ .
Adolescence (12-18 ans)	<ul style="list-style-type: none"> • Régressions de comportement • Isolement social • Symptômes physiologiques (somatisation) • Manifestations de colère • Difficultés d'apprentissage et de concentration • Évitement des membres de la famille, recherche du contact des pairs • Abus d'alcool ou de drogues³⁴

Des conséquences comportementales particulières chez la fratrie peuvent aussi être remarquées après le décès de l'enfant malade. Une étude de nature quantitative a comparé la nature et la persistance des problèmes comportementaux de 75 enfants ayant perdu un membre de leur fratrie à ceux vécus par 125 enfants ayant perdu un parent. Cette étude a démontré qu'à la suite du décès, après des périodes de quatre mois, un an et deux ans, les enfants de sexe féminin ayant perdu un frère ou une sœur souffrent davantage de troubles anxieux, d'isolement et de troubles dépressifs que les fillettes ayant perdu un parent⁷⁵. De plus, deux ans après le décès, ces filles rapportent davantage de troubles d'apprentissage et d'attention, de problèmes de santé ayant une origine psychosomatique ainsi que des comportements délinquants. Les auteurs de cette étude attribuent la forte réactivité de la fratrie à la perte de l'aspect de camaraderie partagée entre frères et sœurs⁷⁵. Par ailleurs, plusieurs troubles de comportement sont communs aux membres des fratries dans la période suivant le décès de l'enfant malade, que les soins palliatifs aient eu lieu à la maison ou à l'hôpital. Les difficultés de concentration, une diminution de productivité et d'activité, une baisse dans les compétences sociales ainsi que des troubles du sommeil sont rapportés comme les problèmes les plus fréquents^{56, 60, 76}.

Finalement, des conséquences à long terme sont associées à l'expérience de deuil vécue par les membres de fratries, indépendamment du lieu choisi pour les derniers moments de vie. Deux ans

après le décès, une étude ayant exploré quantitativement les difficultés d'ajustement de quatre-vingt-dix frères et sœurs rapporte que les jeunes membres de fratries démontrent davantage de comportements agressifs que les plus âgés, qui eux ont davantage tendance à s'isoler et à adopter des comportements dépressifs⁷⁷.

4.4 Les besoins de la fratrie en contexte de soins palliatifs pédiatriques

La littérature portant sur les besoins de la fratrie d'enfants atteints d'une maladie à issue fatale semble réunir trois principales catégories de recherches.

La première catégorie rassemble le nombre le plus important de publications ; elle étudie les besoins directement liés à la situation des soins palliatifs pédiatriques ainsi que les conséquences associées à cette épreuve^{4, 6, 33}.

La deuxième catégorie s'intéresse davantage à l'absence de réponse à des besoins fondamentaux liés au niveau de développement des membres de la fratrie. Cette absence de réponse est expliquée par les préoccupations introduites par la situation de maladie grave dans la famille⁷⁸.

Dans la troisième catégorie se trouvent des articles d'opinion dans lesquels les auteurs spéculent sur les besoins particuliers de cette clientèle et sur les meilleures pratiques à adopter avec les membres de fratries d'enfants en soins palliatifs⁷⁹. Ces récents éditoriaux et articles d'opinion reconnaissent la pertinence et l'importance d'une étude approfondie des besoins des frères et sœurs d'enfants en fin de vie^{3, 80}.

Parmi les principaux besoins de la fratrie rapportés par la recherche, on trouve le besoin de réassurance sur l'état de santé de l'enfant malade, le besoin d'information sur la maladie et les procédures médicales, le besoin de réassurance quant à sa propre santé et quant à sa responsabilité dans la maladie, le besoin de soutien émotionnel ainsi que le besoin de se sentir inclus dans l'épreuve familiale^{42, 64, 81, 83}. Une étude s'est intéressée à la perception des parents et des infirmières à propos des besoins de la fratrie d'enfants atteints d'un cancer. Les résultats

obtenus soulignent les besoins d'amusement, de vie normale, de soutien émotionnel et psychosocial, de vie familiale, d'engagement, d'information et de temps⁶. Dans cette même étude, plus d'infirmières interrogées que de parents croyaient que la fratrie ressentait des besoins, mais elles n'avaient aucune idée de ce que pouvaient être les besoins des frères et sœurs dans un contexte de soins palliatifs pédiatriques. Aussi, un parent sur trois et une infirmière sur cinq affirmaient que la fratrie ne ressentait aucun besoin particulier en cette situation. On ne saurait trop insister sur le fait que, dans le but d'améliorer les pratiques auprès des familles qui subissent l'épreuve des soins palliatifs pédiatriques, il est recommandé que davantage de recherches portant sur les besoins particuliers de la fratrie soient réalisées^{12, 13, 42}.

5. IMPLICATION POUR L'INTERVENTION

Les frères et sœurs d'enfants gravement malades sont reconnus comme étant les « oubliés » de l'histoire familiale⁸⁴. Bien que, depuis les cinquante dernières années, le nombre des études s'intéressant à la réalité des frères et sœurs se soit beaucoup accru, les connaissances sur ce sujet demeurent limitées³¹. Les études qui contribuent à augmenter l'état de la connaissance à propos des frères et sœurs permettent, par l'amélioration des interventions, de soulager la détresse de ces enfants et adolescents, mais elles permettent aussi de considérer la fratrie comme un partenaire efficace dans les soins aux enfants gravement malades. Cela peut avoir un effet positif non seulement sur le mieux-être des frères et sœurs, mais aussi sur celui de la famille en son entier.

De plus, la recherche s'intéressant à l'expérience de la fratrie en contexte de soins palliatifs pédiatriques permet de développer le savoir sur l'expérience de la maladie selon la perspective de la fratrie. Cela contribue à l'élaboration de modèles de pratique en service social, en soins infirmiers ainsi que dans d'autres disciplines qui agissent auprès de la famille. L'accroissement des connaissances dans ce champ de recherche permet aussi d'augmenter les

connaissances sur l'expérience du système familial en son entier³¹. Il semble toutefois, selon la littérature, que la recherche en cette matière devra impérativement s'appliquer à recueillir l'information au sujet de la fratrie auprès des frères et sœurs eux-mêmes plutôt que par l'intermédiaire des parents^{11, 64}. Donner la parole aux adolescents exposés à la maladie grave d'un frère ou d'une sœur ne peut qu'enrichir les résultats obtenus et leur offrir une plus grande crédibilité^{4, 6, 47}.

Finalement, afin d'être plus efficaces, la recherche et l'intervention visant à minimiser l'impact des soins palliatifs pédiatriques devront s'ouvrir aux différents milieux de vie de la fratrie. En effet, l'impact des soins palliatifs pédiatriques n'est pas ressenti uniquement dans la sphère familiale de l'enfant ou de l'adolescent, mais dans l'ensemble des univers dans lesquels il est présent, que ce soit l'univers scolaire de la fratrie, l'univers communautaire, l'univers des loisirs et des pairs, et ainsi de suite⁴². La considération des différents milieux de vie de la fratrie permet de reconnaître le rôle important de plusieurs adultes gravitant autour des frères et sœurs. Elle permet d'avancer que le devoir de se préoccuper de la fratrie en contexte de soins palliatifs pédiatriques ne revient pas uniquement aux parents, mais qu'il doit être une responsabilité collective à laquelle doivent se sensibiliser une multitude d'intervenants travaillant dans divers secteurs.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. SPINETTA, J. (1981). The siblings of the child with cancer. In Spinello, J. & Spinello, P. (Eds). *Living with childhood cancer* St-Louis, MO: Mosby.
2. CHESLER, M. & BARBARIN, O. (1987). *Childhood cancer and the family: Meeting the challenge of stress and support*. New York, NY: Brunner/Mazel.
3. MURRAY, J.S. (1999) Sibling of children with cancer: A review of the literature. *Journal of paediatric oncology*, vol. 16 (1), p. 25-34.
4. IÄHTEENMAKI, P., M., SJÖBLOM, J., KORHONEN, T. & SALMI, T.T. (2004). The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Archives of disabled childhood*. Vol. 89, p. 1008-1013.
5. MURRAY, J. S. (2000). Attachment theory and adjustment difficulties in siblings of children with cancer. *Journal of paediatric nursing*. Vol. 15, p. 313-323.
6. Von ESSEN, L. & ENSKAR, K.G.L. (2004). Important aspects of care and assistance for siblings of children treated for cancer: A parent and nurse perspective. *Cancer Nursing*, vol. 26(3), p. 203-210.
7. ASSOCIATION FOR CHILDREN WITH LIFE THREATENING OR TERMINAL CONDITIONS AND THEIR FAMILIES (ACT) AND THE ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH (2003). *A guide to the development of children's palliative care services*. Seconde édition. ACT publications, London, 53 pages.
8. LENTON, S., GOLDMAN, A., EATON, N. & SOUTHWALL, D. (2006). Development and Epidemiology in GOLDMAN, A, LIBEN, S & HAIN, R. (2006). *Oxford Textbook of Palliative care for children*. Oxford University Press. 621 pages.
9. FEUDTNER, C., CHRISTAKIS, D.A. & CONNELL, F.A. (2000). Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: A population-based study of Washington state, 1980-1997. *Pediatrics*. Vol. 106(1), p 205-109.
10. GOLDMAN, A., LIBEN, S. & HAIN, R. (2006). *Oxford Textbook of Palliative care for children*. Oxford University Press. 621 pages.
11. INSTITUTE of MEDICINE (2003). *When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Families*. Editors: Fields, MJ & Behrman, R.E. The National Academies Press. Washington, D.C. 671 pages.
12. MARTINSON, I.M., ARMSTRONG, G.D., GEIS, E.P. et al. (1978). Home care for children with cancer. *Pediatrics*, vol. 62, p. 106-113.
13. IAUER, L.E. & CAMITTA, B.M. (1980). Home care for dying children: A nursing model. *J. Paediatrics*, vol. 97, p. 1032-1035.
14. MARTIN, B.B. (1985). Home care for terminally ill children and their families. In: Corr CA, Corr DM (eds). *Hospice Approaches to pediatric care*. New York: Springer, p. 65-86.
15. GOLDMAN, A., BEARDSMORE, S. & HUNT, J. (1990). Palliative care: Home, hospital or hospice? *Arch. Dis. Children*. Vol. 65, p. 641-643.
16. BUME, S.R., DOMINICA, F. & BAUM, J.D. (1984). Helen house: an hospice for children: analyse of the first year. *British medical journal*, vol. 289, p. 1665-1668.
17. SLIGH, J.S. (1993). An early mode! of care. In: Armstrong-Deley, A, Zarbock-Goltzer, S. (eds). *Hospice care for children*. New York: Oxford University press, p. 219-230.
18. KOPECKY, E.A., JACOBSON, S., JOSHI, P. et al. (1997). Review of a home-based palliative care program for children with malignant and non-malignant diseases. *Journal of palliative care*, vol. 13(4), p. 28-33.
19. DAVIES, B. (1995). Long-term effects of sibling death in childhood. In ADAMS, D.W & DEVEAU EJ (1995). *Beyond the innocence of childhood.*, Volume 3. Baywood Publishing company, inc, New York.
20. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Gouvernement du Québec. Québec, 96 pages.
21. ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS). Page consultée le 10 novembre 2006. *WHO Oefinition of palliative care and palliative care for children*. {En ligne}. Adresse URL: www.who.int/cancer/palliative/definition/
22. INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2005). *Les familles au tournant du XXIe siècle; La situation démographique au Québec, Bilan 2005*. Publications du Québec. 345 pages.
23. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2006). *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*. Gouvernement du Québec. Québec, 86 pages.
24. SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER & INSTITUT NATIONAL DU CANCER DU CANADA (2006). *Statistiques canadiennes sur le cancer*. Toronto, Canada, 124 pages.
25. INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE (2004). *Un portrait de la santé des jeunes Québécois de 0 à 17 ans*. Bibliothèque nationale du Québec, 23 pages.
26. MONGEAU, S., LAURENDEAU, M.-C. & CARIGNAN, P. (2002). Le répit pour les familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale. *Nouvelles Pratiques Sociales*. Vol. 15(2), p. 169-185.
27. NUUTILA L. & SALANTERÄ, S. (2006). Children with a long-term illness: Parents' experience of care. *Journal of paediatric nursing*. Vol. 21(2), p. 153-159.
28. HYNSON, J, L. (2006). The child's journey: Transition from health to ill-health. In GOLDMAN A., LIBEN, S. & HAIN, R. (2006) *Oxford Textbook of Palliative care for children*. Oxford University Press. 621 pages.
29. WILLIAMS, P.D. (1997). Siblings and paediatric chronic illness: A review of the literature. *International journal of nursing studies*, vol. 34(4), p. 312-323.
30. STEELE, R. (2005). Navigating uncharted territory: Experiences of families when a child is dying. *Journal of palliative care*. Vol. 21(1), p. 35-43.
31. WILKINS, K.L. & WOODGATE R.L. (2005). A review of qualitative research on the childhood cancer experience, from the perspective of siblings; a need to give them a voice. *Journal of pediatric oncology nursing*, vol. 22(6), p. 305-319.

32. WOODGATE, R. L. & DEGNER, L. (2004). Cancer-symptom transition periods of children with cancer and their families. *Journal of Advanced Nursing*, 46(4), p. 358-368.
33. FREEMAN, K., O'DELL, C. & MEOLA, C. (2003). Childhood brain tumors: Children's and siblings' concerns regarding the diagnosis and phase of illness. *Journal of pediatric oncology nursing*. Vol. 20(3), p. 133-140.
34. ADAMS, D.W. & DEVEAU E.J. (1987). When a brother or sister is dying of cancer: The vulnerability of the adolescent sibling. *Death Studies*. Vol. 11, p. 279-295.
35. HARDING, R. (1996) Children with cancer; The needs of sibling. *Professional nurse*. Vol. 11(9), p. 588-590.
36. BLUEBOND-LANGNER, M. (1996) *In the shadow of illness. Parents and sibling of chronically ill child* Princeton University Press, New Jersey. 290 pages.
37. KOCH-HATTEM, A. (1986). Siblings' experience of pediatric cancer: Interviews with children. *Health and social work*. Vol. 11, p. 107-117.
38. WHITTAM, E. (1993). Terminal care of the dying child; psychosocial implications of care. *Cancer Supplement*. Vol. 71 (10), p. 3450-3462.
39. GIOVANOLA, J. (2005). Sibling involvement at the End of life. *Journal of pediatric oncology nursing*, vol. 22(4). p 222-226.
40. STEVENS, M.M. (1995). Palliative care for children dying of cancer: Psychosocial issues. In ADAMS, D.W & DEVEAU E.J. (1995). *Beyond the innocence of childhood*, Volume 2. Baywood Publishing company, inc., New York.
41. ORLOFF, S.F., OUANCE, K., PERSZYK, S., FLOWERS, W.J. & VEALE, E. (2004). Psychosocial and spiritual needs of the child and family. Pages 141-217. In CARTER, B., S. & LEVETOWN, M. (2004). *Palliative care for infants, Children and Adolescents. A practical handbook*. The John Hopkins University press. USA, 300 pages.
42. O.-d'AVIGNON, M. (2006). *Identification des besoins de la fratrie d'enfants en fin de vie*. Mémoire de maîtrise en service social. Université Laval. 133 pages.
43. LIBEN, S. & GOLDMAN, A. (1998). Home care for children with life-threatening illness. *Journal of palliative care*, vol. 14(3), p. 33-38.
44. STALLARD, P., MASTROYANNOPOULOU, K., LEWIS, M. & LENTON, S. (1997). The siblings of children with life-threatening conditions. *Child psychology and psychiatry review*, p. 226-233.
45. BLUEBOND-LANGNER, M. (1989). Worlds of dying children and their well sibling, *Death Studies*, vol. 13, p. 1-16.
46. LEWIS, M. & PRESCOTT, H. (2006). Impact of life-limiting illness on the family. In GOLDMAN, A, LIBEN, S. & HAIN, R. (2006). *Oxford Textbook of Palliative care for children*. Oxford University Press. 621 pages.
47. LEHNA, C. (2001). Fathers' and siblings' roles in families with children in home hospice care. *Journal of hospice and palliative nursing*, vol. 3(1), p. 17-23.
48. ADAMS, D.W. & DEVEAU E.J. (1995). *Beyond the innocence of childhood*, Volume 1. Baywood Publishing company, inc., New York, 195 pages.
49. BENDOR, S.J. (1990). Anxiety and isolation in siblings of pediatric cancer patients: The need for prevention. *Social work in health care*. Vol. 14(3) p. 17-35.
50. KRAMER, R.F. (1981). Living with childhood cancer; Healthy sibling perspectives. *Issues in comprehensive paediatric nursing*, vol. 5(3), p. 155-165.
51. CLOUTIER, R. & RENAUD, A. (1990). *Psychologie de l'enfant*. Éditions Gaétan Morin, Québec, 760 pages.
52. SLOPER, P. (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health and social care in the community*. Vol. 8(5), p. 298-306.
53. KRAMER, R.F. (1984). Living with childhood cancer; Impact on the Healthy sibling. *Oncology nursing forum*, vol. 11(1), p. 44-51.
54. FAUX, S. (1991). Sibling relationships in families of congenitally impaired children. *Journal of paediatric nursing*. Vol. 6, p. 175-184.
55. HARDER, L. & BOWDITCH (1982). Siblings of children with cystic fibrosis: perceptions of the impact of the disease. *Children's Health care*. Vol. 10(4), p. 116-120.
56. SOURKES, B. (1987). Siblings of the child with a life-threatening illness. *Journal of children in contemporary society*. Vol. 19(3-4), p. 159-184.
57. De MONTIGNY, F. & BEAUDET, L. (1997). *Lorsque la vie éclate; l'impact de la mort d'un enfant sur la famille*. Edition ERPI, Montréal, 450 pages.
58. SARGENT, J. R., SAHLER, O.J., ROGHMANN, K. J., MULHERN, R.K., BARBARIAN, O.S., CARPENTER, P., J. et al. (1995). Sibling adaptation to childhood cancer, Collaborative study: Sibling perception of the cancer experience. *Journal of paediatric psychology*. Vol. 20(2), p. 151-164.
59. KRAMER, R.F. & MOORE, I.M. (1983) Childhood cancer: Meeting the special needs of healthy sibling. *Cancer Nursing* June issue, p. 213-217.
60. BIRENBAUM, L.K., ROBINSON, M.A., PHILLIPS, D., S., STEWART, B. J. & McCOWN, D., E. (1990). The response of children to the dying and death of a sibling. *Omega*, vol. 21, p. 312-228.
61. SHAMA, W.I. (1998). The experience and preparation of paediatric sibling bone marrow donors. *Social work in health care*. Vol. 27(1), p. 89-99.
62. DOPCHIE, N., MAURUS, R, HARNISCH, R., APPELBOOM-FONDU, J., DEBRA, A. & VANDER-MARCKEN, M. (1987) *L'enfant, la maladie et la mort*. Centre d'aide aux mourants ; Groupe de recherche et de formation. 93 pages.
63. KOCH, A. (1985). If only it could be me: The families of paediatric cancer patients. *Family Relations*, vol. 34, p. 63-70.
64. MADAN-SWAIN, A., SEXTONS, B., BROWN, R.T. & RAGAB, A. (1993). Family perception and coping among sibling of cancer patients their brothers and sisters, and non-clinical contrais. *The American journal of family therapy*, Vol. 21(1). p. 60-70.
65. HAMAMA, R., RONEN, T., FEIGIN R. (2000). Self-

- control, Anxiety and Loneliness in sibling of children with cancer. *Social work in health care*, Vol. 31(1), p. 63-83.
66. LAUER, M.E., MULHERN, R.K., BOHNE, J.B., CAMITTA, B.M. (1985). Children's perceptions of their sibling's death at home or hospital: The precursors of differential adjustment. *Cancer Nursing*, February, p. 21-27.
 67. COHEN, D.S., FRIEDRICH, W.N., JAWORSKY, T. (1994). Paediatric cancer: Predicting sibling adjustment. *Journal of clinical psychology*, vol 50(3), p. 303-319.
 68. CADMAN, D., BOYLE, M. & OFFORD, D. (1988). The Ontario child health study: Social adjustment and mental health of siblings of children with chronic health problems. *Developmental and Behavioral paediatrics*, vol. 9, p. 117-121.
 69. MENKE, E. (1987) The impact of a child chronic illness on school-aged siblings. *Children's health care*, vol. 15(3), p. 132-140.
 70. SAHLER, O. & CARPENTER, P. (1987). Developmental differences among siblings' perceptions of the pediatric cancer experience. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, vol. 8, p. 121.
 71. BRESLAU, N. & PRABUCKI, K. (1987). Siblings of disabled children: effect of chronic stress in family. *Archives of general psychiatry*, vol. 44, p. 1040-1046.
 72. COWEN, L. MOK, J. COREY, M., McMILLAN, H., SIMMONS, R. & LEVINSON, H. (1986). Psychological adjustment of the family with a member who has CF. *Pediatrics*. Vol. 77, p. 743-753.
 73. CAIRNS, N., CLARK, G, SMITH S. & LANSKY, S. (1979). Adaptation of siblings to childhood malignancy. *Journal of pediatrics*, vol. 95, p. 484-487.
 74. LAVIGNE, J. & RYAN, M. (1979). Psychological adjustment of siblings of children with chronic illness. *Pediatrics*, vol. 70, p. 648-650.
 75. WORDEN, J.W., DAVIES, B. & McCOWN, D. (1999). Comparing Parent Loss with Sibling Loss. *Death Studies*, vol. 23(1), p. 1-15.
 76. McCOWN, D. & PRAIT, C. (1985). Impact of sibling death on children's behaviour. *Death Studies*, vol. 9, p. 323-335.
 77. McCOWN, D. & DAVIES, B. (1995). Patterns of grief in young children following the death of a sibling. *Death Studies*. Vol. 19, p. 41-53.
 78. STILLION, J. M. & PAPADATOU, D. (2002). Suffer the children: An examination of psychosocial issues in children and adolescents with terminal illness. *The American Behavioral Scientist*, vol. 14(2), p. 299-315.
 79. WILSON, D. (2003). *Paediatric End-of-Life Care*. University of Alberta, Faculty of Nursing. 21 pages.
 80. INTERNATIONAL WORK GROUP ON DEATH, DYING AND BEREAVEMENT (1999). Children, adolescents and death: Myths, realities and challenges. *Death Studies*, vol. 23, p. 243-263.
 81. WANG, R. & MARTINSON, I.M. (1996). Behavioral response of healthy Chinese siblings to the stress of childhood cancer in the family: A longitudinal study. *Journal of Pediatric nursing*, vol. 11, p. 383-391.
 82. EVANS, C. A., STEVENS, M., CUSHWAY, D. & HOUGHTON, J. (1992). Sibling response to childhood cancer: A new approach. *Child care, health and development*. Vol. 18, p. 229-244.
 83. MARTINSON, I.M., GILLIS, C.G., COLAIZZO, C.D., FREMMAN, M. & BOSSART, E. (1990). Impact of childhood cancer on healthy school-age siblings. *Cancer nursing*, 13, p. 183-190.
 84. HUMBERT, N. (2004). *Les soins palliatifs pédiatriques* Collection Intervenir. Les Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine, Montréal. 674 pages

