

Déborah CACHIN & Audrey ERARD

Volée Bachelor Automne 2010

PROGRAMME DE FORMATION BACHELOR EN SOINS INFIRMIERS

L'ACCOMPAGNEMENT INFIRMIER DE LA FRATRIE EN NEONATOLOGIE



Image tirée de Berne-Audéoud, 2010.

Quelles sont les pratiques préconisées dans
l'accompagnement de la fratrie du nouveau-né à
risque en situation de crise dans un service de
néonatalogie ?

Travail de Bachelor présenté à la
Haute Ecole de la Santé La Source

LAUSANNE
Année 2013

Directrice de travail : Mme Madeleine BAUMANN

Remerciements

Nous souhaitons remercier plusieurs personnes qui nous ont aidées et soutenues dans la réalisation de ce travail.

Tout d'abord, un grand merci à Madame Madeleine Baumann, notre directrice de travail, pour ses précieux conseils, son soutien et sa disponibilité.

Nous remercions également Madame Geneviève Métrailler Dizi, notre experte de terrain, pour le temps accordé à l'évaluation de notre travail.

Nos remerciements vont aussi à Monsieur Blaise Guinchart pour ses conseils durant les différents séminaires dans le cadre des modules dédiés au travail de Bachelor.

Pour terminer, un grand merci à nos familles et nos proches pour leur soutien, leur patience et leur aide pour les corrections de ce travail.

Résumé

Dans ce travail de Bachelor, nous nous sommes intéressées aux fratries des nouveau-nés hospitalisés en néonatalogie. À l'aide de la littérature scientifique, nous avons essayé de répondre à la question suivante:

Quelles sont les pratiques préconisées dans l'accompagnement de la fratrie du nouveau-né à risque en situation de crise dans un service de néonatalogie ?

La naissance d'un puîné est un élément perturbateur dans la vie d'un enfant. Elle l'est d'autant plus lorsque le nouveau-né est à risque et entraîne de nombreuses répercussions sur le développement des fratries.

La revue de littérature effectuée dans le cadre de ce travail contient huit articles parus entre 2002 et 2012 issus d'études en soins infirmiers, en médecine et en psychologie. Pour trouver ces articles, des recherches dans les bases de données Medline et Cinhal ont été effectuées en utilisant des mots clés tels que neonatal nursing, neonatal, premature, newborn, siblings, sibling support, neonatal intensive care.

Ces articles nous expliquent que la naissance d'un nouveau-né à risque a des conséquences sur le développement et l'affect des aînés. Plusieurs articles démontrent les bénéfices des interventions de soutien envers ces fratries en souffrance. Plusieurs protocoles sont proposés dans les articles sélectionnés. Parmi ceux-ci, l'approche groupale a fait ses preuves et permet d'améliorer l'état de santé et l'adaptation à la situation des fratries.

Les résultats des études sélectionnées dans la revue de littérature recommandent plusieurs interventions pour la pratique infirmière. Inclure les fratries dans la prise en charge semble essentielle car l'infirmière¹ a un rôle de soutien envers celles-ci et constitue une ressource importante pour elles. De plus, il est recommandé de donner des informations adaptées aux fratries qui ont besoin de comprendre, ainsi qu'aux parents qui sont parfois démunis, pour soutenir et comprendre leurs aînés dans le cadre d'une naissance à risque. Enfin, la mise en place de protocoles pour l'accueil des fratries dans un service de néonatalogie constitue une part importante du travail de l'infirmière de manière autonome ou en interdisciplinarité.

Ce travail nous a permis de mettre l'accent sur la nécessité pour la pratique infirmière d'intégrer les fratries dans les soins au sein des services de néonatalogie. Toutefois, les recherches sont peu nombreuses et certains services de néonatalogie refusent encore la visite aux fratries des nouveau-nés hospitalisés. Il est donc indispensable de continuer la recherche et de sensibiliser les soignants à l'accompagnement des fratries dans de telles situations.

La rédaction et les conclusions de ce travail n'engagent que la responsabilité de ses auteures et en aucun cas celle de la Haute Ecole de la Santé La Source.

¹ Pour alléger le texte nous avons choisi d'utiliser le féminin, mais se lit également au masculin.

Table des matières

1	Introduction.....	1
2	Question et problématique	1
2.1	Contexte et origine de la question.....	1
2.2	Argumentation de la question	2
2.3	Concepts théoriques et cadre de référence mobilisés dans la question.....	3
2.4	Synthèse de la problématique	6
3	Méthode.....	7
3.1	Bases de données utilisées	7
3.2	Mots-clés et leurs combinaisons.....	8
3.3	Périodiques et ouvrages consultés	9
4	Résultats.....	9
4.1	Articles sélectionnés	11
5	Analyse critique des articles.....	12
6	Comparaison des résultats	18
7	Discussion et perspectives.....	23
7.1	Réponse à la question de recherche et recommandations pour la pratique	23
7.2	Consensus	24
7.3	Divergences.....	24
7.4	Limites de la revue	25
7.5	Perspectives de recherche	25
8	Conclusion	26
9	Bibliographie	28
9.1	Liste de références bibliographiques	28
9.2	Liste bibliographique.....	30
10	Annexes	32

1 Introduction

Dans le cadre de notre formation Bachelor en soins infirmiers, il nous est demandé de réaliser une revue de la littérature sur un sujet clinique de notre choix. La pratique infirmière se base de plus en plus sur des données probantes permettant de faire évoluer la profession. C'est pourquoi, en tant que futures professionnelles, il est important de nous familiariser avec la recherche scientifique.

Dans ce travail, nous avons choisi de nous intéresser au milieu de soins spécifique qu'est la néonatalogie et plus particulièrement au rôle infirmier auprès des fratries des nouveau-nés hospitalisés. Nous avons décidé de travailler sur ce sujet par attrait personnel. En effet, nous sommes très intéressées par les soins aux nouveau-nés à risque et par la relation de partenariat qu'entretient l'infirmière avec leur famille. Nous avons toutes les deux eu la chance d'effectuer un stage en néonatalogie, ce qui nous a donné un aperçu de la place accordée à la fratrie dans les soins et nous a confortées dans le choix de notre problématique.

Nous allons débiter notre travail en présentant la problématique. Nous l'argumenterons à partir du champ clinique de la discipline infirmière, de nos expériences vécues en stage et du contexte socio-sanitaire et professionnel. Nous allons brièvement développer quelques concepts théoriques en lien avec notre questionnement, tels que le développement de l'enfant, les soins centrés sur la famille, la fratrie, la crise et le coping.

Puis, la méthode utilisée pour la recherche d'articles scientifiques sera explicitée. Nous présenterons les bases de données et les mots-clés utilisés. Nous expliquerons quels sont nos critères de sélection et d'exclusion pour le choix des articles et les résultats obtenus seront exposés. Ensuite, nous présenterons une analyse critique des articles retenus. Dans cette partie du travail, nous argumenterons la fiabilité et la crédibilité de nos articles ainsi que la pertinence de ceux-ci par rapport à notre problématique. Un tableau récapitulera ensuite les principaux résultats de chaque article et permettra de les comparer.

Enfin, nous terminerons par une discussion à travers laquelle nous essaierons d'apporter des réponses à notre questionnement et des recommandations pour la pratique infirmière. C'est également dans cette partie que nous aborderons les consensus et les limites émergeant de notre revue de littérature, les divergences possibles dans les résultats et les perspectives de recherche. Nous finirons par une conclusion dans laquelle nous présenterons les apprentissages réalisés et le développement professionnel apporté par la réalisation de ce travail.

2 Question et problématique

2.1 Contexte et origine de la question

Dans le cadre de notre travail de Bachelor nous souhaitons approfondir un sujet en lien avec la néonatalogie. Attirées toutes les deux par ce domaine, nous avons tout d'abord réfléchi à la question de l'environnement et du stress du nouveau-né à risque. Après réflexion et quelques lectures, nous avons décidé de nous rediriger vers les soins centrés sur la famille en néonatalogie et plus particulièrement sur la fratrie. En effet, en s'intéressant aux soins centrés sur la famille, nous avons remarqué que la littérature porte une grande importance à l'attachement avec la mère, un peu moins au rôle du père et encore moins aux aînés du nouveau-né à risque.

Néanmoins, nous trouvons important de s'intéresser aux fratries. Nous savons que l'arrivée d'un puîné est un événement bouleversant pour un enfant et nous imaginions que si le nouveau-né est hospitalisé, ce bouleversement est d'autant plus important. Nous supposons que l'hospitalisation d'un nouveau-né en néonatalogie a des conséquences sur la fratrie, mais sans précisément savoir lesquelles ni l'importance de celles-ci. Pour vérifier nos hypothèses sur le sujet, nous avons fait quelques lectures qui mettent en évidence les difficultés pour les fratries. Il en ressort notamment que les changements en lien avec l'arrivée d'un puîné dont l'état nécessite une hospitalisation

peuvent avoir un impact sur le bien-être physique, psycho-social, comportemental et émotionnel de la fratrie; affecter leur scolarité et engendrer de l'anxiété, une dépression, du ressentiment, de la jalousie, de la colère, de la peur et de la culpabilité (Beavis, 2007, traduction libre, p. 240).

Nous nous sommes alors questionnées sur la place des aînés dans un service de néonatalogie ainsi que sur le rôle infirmier auprès de ces enfants. Motivées par ces questions nous avons poursuivi nos recherches et lectures sur ce sujet.

2.2 Argumentation de la question

2.2.1 Contexte socio-sanitaire et professionnel

Les services de néonatalogie accueillent des nouveau-nés à risque qui ont besoin de soins et surveillances spécifiques en raison de leur poids, de leur âge ou de leurs symptômes. Bien que certains enfants soient nés à terme, une grande partie des patients de ces services sont des nouveau-nés prématurés. « Un bébé est considéré comme «prématuré» s'il naît avant que 37 semaines de gestation se soient écoulées» (Organisation mondiale de la santé, 2012).

Selon l'Office Fédéral de la Statistiques (OFS) (2013), les naissances prématurées représentent 7,3 % des naissances totales en 2011 en Suisse. Ce qui représente près de 5900 nouveau-nés par an. En 2004, la Suisse se plaçait en quatrième position des pays européens comptant le plus de naissances prématurées avec 7,5% des naissances totales (OFS, 2010). En 2011, 4,2% des bébés nés en Suisse sont morts durant leurs 28 premiers jours de vie dont une grande partie durant la première semaine de vie. Les enfants nés entre 22 et 27 semaines de gestation représentent 91% de ces enfants (OFS, 2013). Ces chiffres nous indiquent que de nombreuses fratries sont confrontées à la mort de leur puîné dans les services de néonatalogie.

Evidemment, les familles qui ont un nouveau-né hospitalisé en néonatalogie n'ont pas toutes d'autres enfants. Dans le cadre d'une recherche menée de 1997 à 1998, dans le service de néonatalogie de l'Hôpital Universitaire de Tampere en Finlande, 34% des nouveau-nés hospitalisés avaient des frères et sœurs (Latva, Lehtonen, Salmelin & Tamminen, 2007, p. 217). Le taux de natalité étant similaire, on peut aisément imaginer qu'en Suisse le nombre de frères et sœurs concernés est donc relativement important. Nous n'avons pas trouvé d'autres chiffres concernant la fratrie. Néanmoins, selon le groupe de travail fratrie du service de néonatalogie du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (communication personnelle [PowerPoint], 2011) le groupe fratrie a accueilli 27 enfants en 2010. Parmi eux, 14 ont entre 2 et 4 ans. Ces données ne traduisent pas directement du nombre d'aînés puisque tous ne participent pas au groupe.

L'accueil des fratries en néonatalogie est relativement récent et en évolution. En effet, lors de l'introduction des soins intensifs de néonatalogie, l'attention était focalisée sur l'hygiène et le contrôle des infections (Greisen, Mirante, Haumont, Pierrat, Pallas-Alonso, Warren, ... Cuttini, 2009, traduction libre, p. 1744). Les aînés étaient alors vus comme des vecteurs d'infection importants. Par conséquent, ils n'étaient pas les bienvenus dans les services de néonatalogie. Il a donc fallu du temps pour que les valeurs changent et que les besoins des familles soient reconnus.

2.2.2 Expérience personnelle

Durant notre formation, nous avons toutes les deux eu l'opportunité d'effectuer un stage dans un service de néonatalogie. L'une a passé six semaines à Lausanne au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) et l'autre a effectué quatre semaines à Bruxelles aux Cliniques Universitaires St-Luc. Ces stages nous ont permis de découvrir un domaine spécifique qui nous a beaucoup plu. Nous avons apprécié les soins et surveillances aux nouveau-nés à risque et tout particulièrement la relation de partenariat avec les familles ainsi qu'avec l'équipe interdisciplinaire.

Certaines situations familiales nous ont interpellées et nous ont amenées à nous questionner sur la place des fratries dans le service et les soins.

A Lausanne, un groupe pour les fratries était mis en place et avait lieu une fois par semaine. Des infirmières participaient à ce groupe. Malheureusement, l'étudiante n'a jamais pu y participer en raison du manque d'enfants inscrits. Ceci était étonnant car les nouveau-nés du service avaient des frères et sœurs. En discutant avec les parents, l'étudiante s'est rendue compte que l'inscription au groupe fratrie et le fait d'accompagner leur enfant semblait être une charge pour eux. De plus, les aînés ne paraissaient pas être une priorité actuellement pour leurs parents.

En revanche à Bruxelles, les fratries n'étaient pas prises en compte dans les soins prodigués par le personnel du service et aucune intervention n'était mise en place pour elles. Seules deux personnes étaient admises auprès du nouveau-né et il s'agissait souvent des deux parents. De part ce fait, il n'était pas rare qu'un aîné se retrouve seul à regarder son frère ou sa sœur à travers la vitre du service.

Ces observations ont participé à l'élaboration de notre questionnaire sur la place de la fratrie dans les soins.

2.3 Concepts théoriques et cadre de référence mobilisés dans la question

2.3.1 Développement de l'enfant

Le développement de l'enfant est un sujet vaste et théorisé par de nombreux auteurs. Nous ne pouvons donc pas le développer dans ce travail de manière aussi complète que nous l'aurions souhaité. Néanmoins, nous pensons important d'aborder ce thème dans le cadre de notre travail. En effet, les données sur le développement de l'enfant nous guident dans la compréhension des réactions de l'aîné ainsi que dans le type d'actions infirmières qui peuvent être mises en place.

Selon Piaget, l'enfant évolue en quatre stades de la naissance à l'adolescence. De manière très synthétique, ces phases se caractérisent de la manière suivante : jusqu'à 2 ans, l'enfant découvre son environnement, de 2 à 7 ans le jeu prend une importance primordiale dans le développement intellectuel de l'enfant puis, de 7 à 11 ans l'enfant va chercher à comprendre davantage son environnement et se rattache aux valeurs de ses pairs (Deldime & Vermeulen, 1997).

En lien avec notre problématique, selon Deldime et Vermeulen (1997), à 9 mois déjà, l'enfant ressent de la jalousie et «à 18 mois, l'enfant ne pleure plus avec l'autre mais essaie de le consoler : il éprouve de la compassion, le désir d'aider et de soulager. La sympathie devient possible» (p.63). Néanmoins, ce n'est que dès 6 ans que l'enfant présente des comportements socialisés, qu'il fait preuve de respect, de collaboration et se préoccupe des autres. Enfin, dès 10 ans, les liens sociaux et le groupe prennent une part importante de la vie de l'enfant (Deldime & Vermeulen, 1997, p.163).

En fonction du stade de développement de l'enfant, l'infirmière peut mettre en place des actions adaptées aux besoins de la fratrie telles que, par exemple, des interventions basées sur le dessin ou le jeu, des interventions individuelles ou en groupe avec des explications plus approfondies pour les plus grands.

2.3.2 La fratrie

Relations fraternelles

Freud (1961) dit que «le jeune enfant n'aime pas nécessairement ses frères et sœurs, et généralement il ne les aime pas du tout. Il est incontestable qu'il voit en eux des concurrents» (Klagsbrun, 1994, p.39). Les propos de Freud, plutôt négatifs, ont fait l'objet de nombreuses études qui ont démontré que «certes, les enfants éprouvent de la colère et de la jalousie à l'égard de leur petit frère ou de leur petite sœur, mais aussi beaucoup d'amour et de tendresse» (Klagsbrun, 1994, p.40).

Naissance d'un puîné

La naissance d'un petit frère ou d'une petite sœur est une étape importante et perturbante pour l'enfant. Celui-ci peut vivre diverses émotions et les manifester de plusieurs manières. Montigny et Lacharité (2007) expliquent ces manifestations de la manière suivante :

Ce à quoi l'enfant réagit n'est pas de devenir un frère ou une sœur, c'est plutôt d'être confiné à ce seul rôle. Les manifestations de rivalité fraternelle et les comportements régressifs constituent souvent des messages qu'envoie l'enfant pour rappeler à son entourage qu'il existe autrement que dans le rôle de frère ou de sœur. (p.110)

L'enfant peut ressentir de la frustration et peut réagir de différentes manières notamment par de l'agressivité envers la mère et/ou le nouveau-né ou la retourne contre lui, de l'anxiété, une régression, un isolement, un repli sur soi, des terreurs nocturnes et/ou des maladies « imaginaires » (Deldime & Vermeulen, 1997, p.108).

Un puîné hospitalisé en néonatalogie

A la suite de nos lectures, nous avons pu mettre en évidence plusieurs conséquences majeures pour les fratries des nouveau-nés hospitalisés en néonatalogie que nous allons exposer.

Une conséquence, sans doute la plus importante et la plus fréquente, est le sentiment de culpabilité. En effet, l'enfant peut se sentir coupable de l'état du puîné car il a pu, durant la grossesse ou même après la naissance, avoir souhaité, par jalousie, du mal voire la mort du nouveau-né. « Ce qu'il avait désiré au fond de lui s'est réalisé et il peut, d'une certaine manière, se sentir responsable de l'état du bébé » (Mouras, Gueritte & Leboul, 2008, p. 162).

Selon Druon (2008):

Le sentiment fratricide est largement partagé dans toutes les situations fraternelles, et ce n'est en aucun cas l'apanage de l'aîné d'un frère prématuré. ... Ce qui différencie l'aîné d'un frère prématuré, encore une fois, c'est la difficulté devant laquelle il se trouve d'exprimer ce sentiment en toute liberté ... Il est très difficile d'exprimer une envie de voir l'autre disparaître quand le pronostic vital est déjà tellement incertain. (p. 479)

Mais ce sentiment de culpabilité peut aussi être lié aux comportements parentaux. Les frères et sœurs peuvent interpréter que le stress de leurs parents est lié à leurs mauvais comportements ou à l'inquiétude qu'ils tombent malades eux aussi, ce qui les effraye et les rend confus (Beavis, 2007, traduction libre, p. 240).

L'hospitalisation d'un puîné en néonatalogie est aussi source d'une anxiété importante pour l'aîné. Cette anxiété peut être reliée à l'état de santé du puîné mais aussi et surtout à l'absence physique et psychique des parents. « Dans un premier temps, ce n'est pas tant l'état de santé de son frère ou de sa sœur qui pose problème à l'enfant mais plutôt les réactions des adultes autour de lui » (Mouras, Gueritte & Leboul, 2008, p. 162). En effet, les parents sont pris entre les allers et retours à l'hôpital, le post-partum de la mère, le deuil d'un enfant en santé, l'organisation de la famille autour d'une naissance arrivée plus tôt que prévue et surtout l'inquiétude face à l'état de santé du nouveau-né, ils n'ont plus beaucoup de temps et d'énergie pour leurs aînés. Druon (2008) nous confirme que « les parents, au moins les premiers jours, n'ont aucune disponibilité intérieure pour l'aîné » (p. 475).

De plus, souvent les enfants ne comprennent pas la situation et l'attitude de leurs parents. « L'attitude parentale est inexplicable et souvent inexpliquée à l'aîné et le laisse incertain. « Il ne se rend compte de rien », entend-on dire, ou encore : « Il est trop petit pour comprendre » » (Druon, 2008, p. 474).

Dans ces conditions, l'aîné se retrouve seul face à l'incompréhension et la solitude. Les conséquences somatiques sont bien souvent les seules qui permettront à l'enfant d'exprimer sa détresse (Druon, 2008, p.475). Les aînés peuvent souffrir de troubles du sommeil et de l'alimentation. Certains ont des comportements inhabituels de régression, ils recommencent à sucer leur pouce par exemple. De plus, des difficultés scolaires peuvent également être observées (Beavis, 2007, p. 240).

Il se peut aussi que les parents n'informent pas leurs aînés ou ne leur permettent pas de venir à l'hôpital dans le but de les protéger et d'éviter des angoisses supplémentaires. Or, il a été démontré que si l'enfant n'a pas connaissance de la situation, il risque d'imaginer sa propre réalité qui peut s'avérer être bien plus angoissante que la vérité (Levick, Quinn, Holder, Nyberg, Beaumont & Munch, 2010, p. 920).

En cas de décès du nouveau-né et de deuil problématique, les conséquences peuvent être bien plus graves. Certains enfants font face à de grandes difficultés et risquent d'avoir des conséquences psychiatriques importantes, comme la dépression par exemple. La facilité avec laquelle l'aîné fera son deuil dépendra de ses ressources, notamment du comportement de ses parents, ainsi que de son stade développemental. Un enfant d'âge préscolaire ne sera pas capable de comprendre l'irréversibilité de la mort. Ce n'est que vers l'âge de neuf ans qu'il sera capable d'exprimer ses émotions et de les lier au décès (Sood, Razdan, Weller & Weller, 2006, pp. 116-117).

Les fratries des nouveau-nés hospitalisés en néonatalogie sont donc en souffrance et les ressources qu'elles ont habituellement, c'est à dire leurs parents, sont indisponibles pour eux. C'est pour cette raison, que les services de néonatalogie doivent prendre en compte ces enfants dans leur prise en charge globale de la famille.

2.3.3 Soins centrés sur la famille

« Dans l'approche familiale de Calgary, la « famille » est définie comme un groupe d'individus liés par un attachement émotif profond et par un sentiment d'appartenance au groupe » (Duhamel, 2007, p.23).

Les frères et sœurs font partie intégrante de la famille et leur accompagnement entre dans les soins centrés sur la famille. Ces derniers constituent un large champ de notre activité infirmière, notamment dans les milieux pédiatriques, comme le montrent Wright et Leahey (2003) :

La théorie, la pratique et la recherche ont prouvé que la famille joue un rôle important dans le maintien de la santé et du bien-être de chacun de ses membres et qu'elle a une influence incontestable sur la maladie. Ce fait a incité les infirmières à considérer les soins axés sur la famille comme une partie intégrante de l'exercice de leur profession. (p.14)

Les soins centrés sur la famille ont pour but de « collaborer avec la famille et d'apprendre de son expérience, que ce soit en vue de promouvoir la santé ou d'atténuer les souffrances émotionnelles, physiques et spirituelles occasionnées par la maladie » (Wright & Leahey, 2003, p.2). Dans le contexte de la naissance d'un puîné, les soins centrés sur la famille prennent toute leur importance, d'autant plus si celui-ci est prématuré, comme le relèvent Montigny et Lacharité (2007) :

Il est important de considérer l'expérience des enfants plus vieux lors de l'arrivée d'un nouvel enfant ; cet événement présente des défis particulièrement complexes auxquels ils ne sont pas toujours bien préparés et pour lesquels ils ne sont pas toujours bien soutenus. (p.110)

Les infirmières «réalisent que les soins infirmiers à dispenser à la famille sont devenus incontournables. Elles se doivent donc d'acquérir des connaissances et des habiletés pour répondre aux besoins croissant des familles pour assurer la qualité de leur pratique» (Duhamel, 2007, p. 23). Notre travail va dans ce sens, puisque nous allons chercher et partager des connaissances basées sur des données probantes en vue d'une amélioration de la prise en charge des fratries en néonatalogie.

2.3.4 Concept de crise

A travers nos diverses recherches et lectures, nous pouvons mettre en évidence la situation de crise que traverse la fratrie et sa famille. Selon Kosier, Erb, Berman et Snyder (2005) :

La crise est un état de déséquilibre aigu, limité dans le temps, déclenché par un stress situationnel, développemental ou sociétal. La personne en crise est passagèrement incapable

de s'adapter au stress au moyen de ses stratégies habituelles de résolution de problèmes. (p.737)

L'enfant dont le frère ou la sœur est hospitalisé en néonatalogie vit deux crises en même temps. D'une part, la naissance d'un puîné peut mener à une crise développementale. Cette crise est prévisible, elle est liée à une période de transition et est souvent due à la difficulté de l'enfant à assumer son nouveau rôle d'aîné. D'autre part, l'hospitalisation du nouveau-né peut mener à une crise situationnelle. Celle-ci est caractérisée par son arrivée soudaine, elle est due à un facteur de stress imprévisible dépassant les ressources de l'enfant pour y faire face (Chalifour, 2000, pp.185-187).

Selon Aguilera (1995):

La crise est un danger, car elle menace d'envahir l'individu ou sa famille et peut conduire au suicide ou à une rupture psychotique. C'est également une opportunité, dans la mesure où, en période de crise, les individus sont plus réceptifs à l'influence thérapeutique. Une intervention rapide et efficace peut non seulement empêcher le développement d'un grave dysfonctionnement à long terme, mais elle peut également permettre d'instaurer de nouveaux mécanismes de défense qui aideront l'individu à fonctionner à un niveau d'équilibre supérieur à celui qu'il connaissait avant la crise. (p.3)

Selon Aguilera (1995), une naissance prématurée est une situation très stressante pour toute la famille et peut mener à une crise, particulièrement chez les personnes niant le danger de la prématurité et évitant toute confrontation pouvant mener à des sentiments d'anxiété, de peur et de culpabilité (pp.91-103). Toute la famille du nouveau-né prématuré est vulnérable et à risque de traverser une crise, celle-ci est complexe car elle est liée à plusieurs facteurs de stress; développementaux et situationnels. La crise peut entraîner des dysfonctionnements conséquents d'où l'importance de mettre en place un accompagnement infirmier auprès des fratries. De plus, selon Aguilera (1995), un individu en crise est très sensible aux actions soignantes qui peuvent être mises en place (p.3).

2.3.5 Coping

Lazarus et Folkman (1984) définissent le coping comme étant l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux mis en place par un individu afin de faire face aux demandes internes et externes menaçant de dépasser ses ressources (traduction libre, p. 141). Il permet de préserver le bien-être psychique et physique de l'individu. Selon Kosier, Erb, Berman et Snyder (2005), les stratégies d'adaptation mises en place par les individus peuvent être efficaces et permettre de faire face à l'agent stresseur, ou inefficaces ce qui augmente leur détresse. Certaines stratégies sont inadaptées ou utiles uniquement à très court terme (p.732).

Une naissance prématurée est un événement stressant pour toute la famille. Les fratries doivent mettre en place des mécanismes de coping pour faire face à la situation difficile qu'elles traversent. Il est important qu'elles puissent mettre en place des stratégies d'adaptation efficaces sur le long terme.

2.4 Synthèse de la problématique

2.4.1 Champ clinique de la discipline infirmière

Nous avons construit notre problématique à partir du métaparadigme infirmier. Celui-ci est constitué de quatre concepts centraux: la personne, l'environnement, la santé et les soins (Fawcett & Provencher, cité par Goulet & Dallaire, 1999, p.203).

La personne: Selon Fawcett et Provencher, « le concept personne se rapporte à tout bénéficiaire de services infirmiers, qu'il s'agisse d'un individu, d'une famille ou d'une communauté toute entière » (Goulet & Dallaire, 1999, p.203). Nous avons décidé de nous intéresser à la fratrie des nouveau-nés

hospitalisés en néonatalogie comme bénéficiaires de soins, quel que soit leur âge. Cependant, dans une dimension de soins centrés sur la famille, l'accompagnement infirmier auprès des fratries risque fortement d'influencer la dynamique familiale. Toute la famille devient alors bénéficiaire de soins.

L'environnement: Selon Fawcett et Provencher, « le concept environnement représente les milieux physique et social de la personne » (Goulet & Dallaire, 1999, p.203). Nous avons choisi l'hôpital et plus précisément les services de néonatalogie comme environnement physique. Ceux-ci peuvent représenter un milieu inconnu, impressionnant et effrayant pour les fratries, d'où la nécessité de mettre en place un accompagnement infirmier lors de leurs visites. Cependant, l'environnement physique de la fratrie est également constitué de leur domicile et/ou celui des grands-parents et d'amis. Il peut être pertinent de mettre en place des actions infirmières ayant un impact dans ces milieux-là également. L'environnement social représente toutes les personnes qui sont importantes pour l'enfant. Il peut notamment s'agir des membres de sa famille, de ses amis et des soignants. Ces personnes sont importantes à prendre en compte et peuvent être des ressources pour l'enfant.

La santé: Selon Fawcett et Provencher, « le concept santé est défini comme un état de bien-être caractérisant tout aussi bien une personne en état optimal de santé qu'un malade en phase terminale » (Goulet & Dallaire, 1999, p.203). Nous nous sommes interrogées sur la problématique de santé des fratries dont le puîné est hospitalisé en néonatalogie. Nos diverses lectures et recherches nous ont permis de mettre en avant la situation de crise vécue par l'enfant en lien avec la naissance, l'hospitalisation et la perturbation du fonctionnement familial.

Les soins: « Finalement, le concept de soins se rapporte à la définition des soins, aux actions précises de l'infirmière et à l'évaluation de la démarche de soins » (Fawcett & Provencher, cité par Goulet & Dallaire, 1999, p.203). Nous avons choisi l'accompagnement auprès des fratries comme intervention infirmière. Le but de notre travail est de développer davantage en quoi consiste cet accompagnement infirmier.

2.4.2 Question

Nos différentes recherches nous ont démontré que, malheureusement, la fratrie est souvent le parent pauvre des soins centrés sur la famille en néonatalogie. Pourtant, les besoins de cette dernière sont bien réels dans la situation de crise qu'est la naissance d'un puîné à risque. A partir du métaparadigme infirmier et de nos recherches ci-dessus, nous avons élaboré, pour notre revue de littérature, la question suivante :

Quelles sont les pratiques préconisées dans l'accompagnement de la fratrie du nouveau-né à risque en situation de crise dans un service de néonatalogie ?

3 Méthode

3.1 Bases de données utilisées

Avant de commencer ce travail, nous avons peu de connaissances au sujet de la recherche en soins infirmiers et de son utilité pour la pratique. Nous n'avons jamais effectué de recherches à partir des bases de données et nous ne connaissions donc pas bien leur fonctionnement et leur utilisation. Puis, nous avons suivi les cours proposés dans le cadre de notre formation à la Haute Ecole de la Santé La Source, ce qui nous a permis d'en apprendre davantage.

Selon Loiselle et Profetto-McGrath (2007), « la recherche en sciences infirmières vise à mettre en lumière des résultats probants destinés à guider la pratique infirmière et à améliorer les soins et la qualité de vie des personnes qui reçoivent des soins » (p.4).

Nous avons effectué la majorité de nos recherches à partir des bases de données MEDLINE et CINAHL. Pour ceci, nous nous sommes aidées du traducteur Honselct et du thésaurus de MEDLINE (MESH) afin d'utiliser des mots-clés adaptés aux bases de données. Nous nous sommes souvent

aidées de Google Scholar; cet outil nous a permis de trouver des articles non disponibles et/ou non répertoriés dans les bases de données. La plupart des articles que nous avons trouvés proviennent de MEDLINE. Nous avons néanmoins trouvé quelques articles depuis CINAHL, mais nous ne les avons pas sélectionnés pour le travail final. Cependant, ceux-ci nous permettent d'argumenter notre problématique ainsi que notre discussion.

En effectuant nos recherches, nous nous sommes rapidement aperçues que notre problématique est très peu exploitée dans la littérature scientifique. Nous avons donc quelques difficultés à trouver des articles récents et pertinents. C'est pourquoi, après avoir fait le tour des résultats obtenus sur les bases de données MEDLINE et CINAHL, nous avons continué nos recherches en consultant directement certaines revues spécialisées en néonatalogie telles que « Journal of Neonatal Nursing » ou encore « Advances in Neonatal Care ». Nous avons également recherché les références de certains documents à partir des bibliographies d'articles s'intéressant à notre problématique. Puis, après avoir effectué de nombreuses recherches, nous nous sommes aperçues que les mêmes articles et les mêmes auteurs revenaient toujours, quelle que soit notre méthode de recherche. C'est à ce moment-là que nous avons décidé d'arrêter nos investigations.

3.2 Mots-clés et leurs combinaisons

Au début de nos recherches, nous avons utilisé des mots-clés assez généraux tels que: neonatal nursing (soins infirmiers en néonatalogie), neonatal (néonatal), premature (prématuré), newborn (nouveau-né), siblings (fratries), family centred care (soins centrés sur la famille), sibling support (soutien à la fratrie), neonatal intensive care (soins intensifs de néonatalogie) et intensive care unit (soins intensifs). Ceux-ci nous ont permis de trouver plusieurs articles, mais malheureusement peu présentaient une recherche.

Puis, étant donné la difficulté de trouver des articles spécifiques à la néonatalogie concernant les fratries, nous avons suivi les conseils de notre directrice de travail en élargissant notre recherche aux fratries d'enfants malades de façon plus générale. Nous avons alors utilisé de nouveaux mots-clés tels que: cancer (cancer) et chronic illness (maladie chronique). Ceux-ci nous ont permis de trouver des articles plus généraux concernant les fratries d'enfants malades dont nous pensons que la plupart des résultats sont transposables à la néonatalogie.

Après avoir lu et analysé de nombreux articles, nous avons effectué quelques dernières recherches permettant de compléter les documents que nous avons déjà. Nous recherchions notamment des articles concernant le décès du nouveau-né prématuré et le deuil des fratries. C'est pourquoi, nous avons utilisé le mot-clé spécifique suivant: mourning (deuil).

Nous avons effectué plusieurs combinaisons différentes avec ces mots-clés. Nous nous sommes rapidement aperçues que pour trouver des articles exploitables pour notre travail nous étions obligées d'employer le mot-clé « siblings » et bien souvent celui d' « intensive care unit » ou encore celui de « neonatal intensive care ». Le tableau ci-dessous présente les combinaisons de mots-clés utilisées qui nous ont permis de trouver des résultats intéressants pour notre travail.

Bases de données	Combinaisons de mots-clés
MEDLINE	Newborn AND Siblings AND Intensive care unit Siblings AND Neonatal AND Intensive care unit Neonatal nursing AND Siblings Family centred care AND Neonatal AND Intensive care unit Sibling support AND Neonatal AND Intensive care unit Siblings AND Cancer

	Siblings AND Chronic illness Siblings AND Mourning
CINAHL	Siblings AND Neonatal AND Intensive care unit Neonatal intensive care AND Siblings Premature AND Siblings

3.3 Périodiques et ouvrages consultés

Afin de compléter nos recherches, nous avons consulté plusieurs ouvrages assez généraux ou plus précis qui nous ont permis d'argumenter notre problématique et de compléter nos connaissances sur le développement de l'enfant, la situation de crise, le coping et les soins centrés sur la famille. Comme expliqué ci-dessus, nous avons également consulté des revues spécifiques à la néonatalogie. Toutes les références des ouvrages et articles utilisés et/ou consultés se situent dans la bibliographie de ce travail.

4 Résultats

Les bases de données et les mots-clés cités ci-dessus nous ont permis de trouver vingt-neuf articles ayant un lien de près ou de loin avec notre problématique. Pour ce travail, nous avons choisi d'en retenir huit. Afin de sélectionner des articles pertinents nous avons établi des critères d'inclusion et d'exclusion.

Nous avons choisi d'utiliser des articles disponibles en français, en anglais et en allemand. Ce sont les trois langues que nous savons lire et comprendre. Cependant, la plupart des articles disponibles sur les bases de données étant en anglais, la barrière de la langue ne nous a pas causé beaucoup d'ennuis.

L'un de nos critères de sélection était basé sur la date de publication des articles. Nous avons retenu uniquement les articles parus dès les années 2000. Lors de nos recherches, nous avons trouvé des articles plus anciens qui nous paraissaient intéressants. Cependant, afin de présenter un travail actuel, nous ne les avons pas retenus.

Au commencement de nos recherches, nous nous intéressions autant à des articles de recherche qu'à des articles de vulgarisation. En effet, chaque article nous apportait des connaissances et des pistes de réflexions quant à notre problématique. Puis, après avoir acquis un certain nombre de connaissances, nous avons sélectionné uniquement des articles de recherches, ceux-ci nous permettent de construire notre revue de la littérature.

Loiselle et Profetto-McGrath (2007) mettent en avant certains éléments à observer dans le but d'évaluer la pertinence et la crédibilité d'un article de recherche: la méthodologie utilisée, la solidité des bases théoriques, l'analyse faite des données, les aspects éthiques, l'interprétation des résultats, etc. (p.83). Lors de la sélection de nos articles, nous avons été très attentives à leur fiabilité et à leur crédibilité. Nous nous sommes interrogées au sujet des différents éléments cités ci-dessus. Nous avons recherché des informations sur la revue dans laquelle l'article est paru, l'éditeur, le champ d'activité des auteurs et la présence éventuelle d'intérêts cachés. Nous nous sommes également questionnées sur la transparence et la fiabilité de la méthodologie utilisée ainsi que sur les aspects éthiques de la recherche. Nous avons exclu un article en raison du manque de participants à l'étude, ceci ne permettait pas de généraliser les résultats.

En effectuant ce travail, nous nous sommes rapidement aperçues qu'il existe très peu d'articles rédigés par des infirmières concernant notre sujet. C'est pourquoi, nous avons élargi notre sélection à des articles provenant de diverses disciplines.

De façon générale, nous avons retenu des articles s'intéressant de près aux fratries des nouveau-nés hospitalisés en néonatalogie et des enfants malades, ainsi qu'à la dynamique familiale lors d'une naissance prématurée. Nous avons exclu les articles n'apportant pas de réponse à notre problématique et/ou trop éloignés de la pratique infirmière.

Dans le cadre de ce travail, nous trouvons important de porter un intérêt particulier aux conditions éthiques dans lesquelles les recherches ont été menées. Les participants des recherches que nous avons analysées sont le plus souvent des adultes ou des adolescents. Cependant, des recherches sur le même sujet peuvent être effectuées auprès d'enfants, c'est pourquoi nous trouvons intéressant de nous intéresser aux particularités de la recherche en pédiatrie. Nous nous interrogeons quant à l'accord et la compréhension des enfants face aux études auxquelles ils participent. De plus, nous nous demandons qu'elles peuvent être les conséquences psychologiques des questions qui leur sont posées et qui peuvent être parfois délicates, particulièrement dans les cas de décès du nouveau-né. Selon Loiselle et Profetto-McGrath (2007):

Les obligations éthiques prennent d'autant plus d'importance que les participants sont réputés appartenir à un groupe vulnérable. Les sujets vulnérables ont des capacités ou des facultés réduites pour ce qui est de la prise de décisions ... Les groupes considérés comme vulnérables en raison d'une capacité réduite sont [notamment] les enfants. (p.95)

Toujours selon Loiselle et Profetto-McGrath (2007) « les chercheurs qui étudient des groupes vulnérables doivent s'efforcer d'établir un équilibre entre deux types de préoccupations: la vulnérabilité liée à l'incapacité des participants et l'injustice qui consisterait à exclure ces groupes de l'étude » (p.95).

4.1 Articles sélectionnés

Article	Auteurs	Revue	Date	Aire d'activité	Type d'article
1. Visit by the family to the neonatal intensive care unit	Latva, R., Lehtonen, L., Salmelin, R. K. & Tamminen, T.	Acta Paediatrica	Février 2007	Médecine	Recherche quantitative
2. Parents, siblings and grandparents in the neonatal intensive care unit. A survey of policies in eight european countries	Greisen, G., Mirante, N., Haumont, D., Pierrat, V., Pallas-Alonso, C., Warren, I., ... Cuttini, M.	Acta Paediatrica	Novembre 2009	Médecine	Recherche quantitative
3. Conséquences pour la famille d'une naissance très prématurée deux mois après le retour à la maison. Résultats de l'enquête qualitative d'EPIPAGE	Garel, M., Bahuaud, M. & Blondel, B.	Archives de pédiatrie	Novembre 2004	Psychologie	Recherche qualitative
4. Accueillir l'aîné(e) d'un bébé né de manière prématurée: Mise en perspective de deux protocoles hospitaliers dont l'un de type groupal	Mouras, M.-J., Gueritte, I. & Leboul, A.	Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe	Août 2008	Psychologie	Recherche qualitative
5. Candles in the snow: Ritual and memory for siblings of infant who died in the intensive care nursery	Fanos, J. H., Little, G. A. & Edwards, W. H.	The Journal of Pediatrics	Juin 2009	Médecine	Recherche qualitative
6. Swedish parents' experiences of parenthood and the need for support to siblings when a baby is stillborn	Avelin, P., Erlandsson, K., Hildingsson, I. & Radestad, I.	Birth	Juin 2011	Soins infirmiers	Recherche qualitative
7. The needs of siblings of children with cancer: A nursing perspective	O'Shea, E. R., Shea, J., Robert, T. & Cavanaugh, C.	Journal of Pediatric Oncology Nursing	Juillet 2012	Soins infirmiers	Recherche qualitative
8. Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability	Lobato, D. J. & Kao, B. T.	Journal of Pediatric Psychology	Décembre 2002	Psychologie	Recherche qualitative

5 Analyse critique des articles

Dans ce chapitre, nous allons présenter les huit articles que nous avons sélectionnés pour la revue de littérature. Pour ce faire, nous nous sommes aidées des grilles de lecture que nous avons élaborées pour chaque article. Ces dernières nous ont guidées pour analyser les articles, leur fiabilité ainsi que celle des revues dans lesquelles ils ont été publiés, leur intérêt et pertinence pour notre travail ainsi que l'impact des résultats sur la pratique infirmière. Nous avons aussi réfléchi aux enjeux éthiques de chaque recherche.

1. **Visit by the family to the neonatal intensive care unit. (Latva, R., Lehtonen, L., Salmelin, R. K. & Tamminen, T.)**

Cet article a été publié en février 2007 dans la revue « Acta Pædiatrica ». Cette dernière est éditée par un éditeur reconnu dans le domaine scientifique ; Wiley. De plus, la revue bénéficie d'un facteur d'impact de 2,073, d'un comité de lecture et les auteurs doivent prouver la validité de leurs statistiques avec un certificat d'un statisticien. La recherche a bénéficié de l'aide de deux subventionnaires ; la fondation Emile Aaltonen et la fondation finlandaise de recherche en pédopsychiatrie.

Les auteures sont toutes des médecins. Leurs domaines de compétence sont la pédiatrie, la néonatalogie et la pédopsychiatrie, elles ont notamment travaillé sur les notions de parentalité et d'attachement. Elles ont toutes publié plusieurs articles dans des revues scientifiques très reconnues.

Le but de cette recherche est d'évaluer, lors de l'hospitalisation d'un nouveau-né en néonatalogie, la fréquence des visites des membres de sa famille. L'étude a été menée sur un échantillon de 210 nourrissons hospitalisés dans un même hôpital en Finlande entre 1997 et 1998. 34% des nouveau-nés avaient des frères et sœurs et 92% d'entre eux sont venus dans le service entre 0,8 et 1,8 fois par semaine, selon l'âge du nouveau-né. Plus le bébé est prématuré, moins les fratries sont présentes. Les résultats mettent aussi en avant un besoin d'information de la part des parents en lien avec les effets que pourrait avoir la présence de leurs aînés à l'hôpital, et sur la manière de leur expliquer la situation. Les chercheuses ont comparé les chiffres obtenus avec d'autres études du même type et ont pu mettre en évidence une augmentation des visites de la famille entre 1970 et 1980.

Pour effectuer l'étude, les infirmières du service ont répertorié toutes les visites auprès de chaque enfant. En parallèle à ces données, des caractéristiques du bébé et de la maman ont été recueillies de manière anonyme. Nous trouvons que cette méthode de recherche est rigoureuse et éthiquement correcte, pour autant que les données puissent rester anonymes. De plus, l'article a été approuvé par le comité d'éthique de l'hôpital de Pirkanmaa District.

Nous avons choisi de sélectionner cet article car il montre que les frères et sœurs sont présents à l'hôpital et demandent une attention particulière des soignants pour faciliter leur intégration et adaptation. Il nous donne aussi des indications sur les obstacles qui entravent les visites des fratries et les besoins des parents en lien avec leurs aînés. Par ailleurs, il est issu d'une revue fiable, écrit par des spécialistes reconnus dans le domaine de la pédiatrie, la méthodologie est rigoureuse et précise. De plus, l'article contient de nombreuses références et des comparaisons sont faites avec des études antérieures.

Les auteures ont exposé deux limites à leur étude, à savoir qu'elle ne soit basée que sur un seul hôpital et qu'elle n'est transposable que dans des hôpitaux qui ont une politique aussi libérale en matière de visite que celui concerné dans l'étude. Le fait que l'étude ait été effectuée il y a quinze ans et en Finlande représente deux limites supplémentaires pour notre travail.

2. Parents, siblings and grandparents in the neonatal intensive care unit. A survey of policies in eight european countries. (Greisen, G., Mirante, N., Haumon, D. Pierrat, V., Pallas-Alonso, C., Warren, I., ... Cuttini, M.)

Cet article est paru en 2009 dans la revue « Acta Pædiatrica » qui est répertoriée dans de nombreuses bases de données. Les auteurs doivent prouver la validité de leurs statistiques avec un certificat d'un statisticien. De plus, la revue « Acta Pædiatrica » bénéficie d'un facteur d'impact de 2.073 et est éditée par un éditeur reconnu dans le domaine scientifique ; Wiley.

Les auteurs, issus de la médecine, ont étudié les diverses politiques en matière de visite dans 284 services de néonatalogie de huit pays européens. L'étude a eu lieu entre 2004 et 2006 et compare les résultats obtenus avec ceux d'une étude similaire effectuée dix ans auparavant. Les résultats démontrent des différences entre les services qui ont des politiques en matière de visite plus ou moins libérales selon les pays. Cependant la comparaison avec l'étude antérieure constate une augmentation générale des visites dans les services de néonatalogie. Les résultats de l'étude démontrent aussi que les fratries sont encore souvent lésées par les politiques de visites qui sont souvent plus restrictives pour elles que pour leurs parents.

Pour mener à bien leur étude, les chercheurs ont invité médecins et infirmières à remplir ensemble des questionnaires concernant les politiques de visites mais aussi le contrôle de l'environnement (lumière, bruit), l'application de soins développementaux, la gestion de la douleur et l'utilisation de la méthode kangourou. La méthode utilisée dans cette recherche respecte tout à fait les principes éthiques. D'ailleurs, chaque article paru dans la revue « Acta Pædiatrica » est approuvé par un comité éthique avant la publication.

Cette recherche quantitative a retenu notre attention car elle nous montre que les politiques de visites sont en pleine évolution et que les familles sont de plus en plus présentes auprès du nouveau-né. Nous en déduisons que les infirmières vont donc rencontrer de plus en plus fréquemment les membres de la famille dans les soins et qu'il faut donc adapter les pratiques à ce phénomène. De plus, le fait que les politiques de visites soient souvent plus limitées pour les aînés du nouveau-né que pour leurs parents nous questionne. Par ailleurs, nous trouvons intéressant la comparaison géographique et temporelle proposée par l'article et la prise en compte de l'environnement du service pour la comparaison des résultats. Le fait que l'article soit issu d'une revue importante dans le milieu de la pédiatrie est aussi un avantage. Nous pensons donc que cet article est un bon point de départ pour notre réflexion sur la question des fratries en néonatalogie et constitue un complément à l'article « Visit by the family to the neonatal intensive care unit » qui traite aussi des visites dans un service de néonatalogie finlandais.

Quelques limites sont néanmoins à prendre en compte. L'étude ne s'est pas intéressée à la Suisse et assez peu aux fratries.

3. Conséquences pour la famille d'une naissance très prématurée deux mois après le retour à la maison. Résultats de l'enquête qualitative d'EPIPAGE. (Garel, M., Bahuaud, M. & Blondel, B.)

Cet article a été publié en 2004 dans la revue « Archives de pédiatrie », celle-ci est éditée par Elsevier; éditeur reconnu dans le domaine de la science et de la santé. Cette revue contient également un comité de lecture. Les auteurs de cet article sont des psychologues. L'auteure principale, Micheline Garel, est psychologue, ingénieure de recherche à l'Institut national français de la santé et de la recherche médicale et psychologue clinicienne dans une maternité parisienne.

L'article présenté ici fait partie d'un grand programme nommé EPIPAGE (Etude EPIdémiologique sur les Petits Ages Gestationnels). Cette étude a pour but de mener des recherches en lien avec la prématurité en vue de mieux connaître le contexte des naissances prématurées, le devenir de ces enfants, leur prise en charge et l'organisation des soins qui en découle ainsi que les causes de la prématurité (Institut national de la santé et de la recherche médicale, 2011). L'étude EPIPAGE 1 est

une étude d'envergure nationale menée en France. Elle rassemble de nombreuses recherches et est menée par l'institut national de la santé et de la recherche médicale. A la suite de l'étude EPIPAGE 1, « la nouvelle étude nationale, Epipage 2 a débuté en 2011 dans les 21 régions de France métropolitaine et 4 DOM: plus de 4 000 enfants grands prématurés vont être suivis jusqu'à l'âge de 12 ans » (Institut national de la santé et de la recherche médicale, 2011).

La recherche qualitative présentée dans cet article a été menée à Paris entre 1998 et 1999 puis à Rouen entre 2000 et 2001. Elle consiste à investiguer les conséquences psychologiques pour une famille lors d'une naissance prématurée. Pour ce faire, des entretiens semi-directifs ont été menés avec chaque parent deux mois après le retour à domicile de leur enfant né prématurément. Les entretiens et leur analyse ont été effectués par des psychologues. Les résultats de l'analyse des entretiens sont principalement en lien avec le vécu des parents, leur vie de couple et la santé du nouveau-né. Sur les vingt-et-une familles participant à l'étude, seules cinq familles comprenaient d'autres enfants.

Nous trouvons que cet échantillon est faible et que l'article n'aborde que brièvement les réactions des aînés à l'arrivée du nouveau-né prématuré. Cependant, nous avons sélectionné cet article car il nous permet de montrer que toute la dynamique familiale est modifiée deux mois après le retour à domicile. Les résultats ouvrent un aspect que nous n'avons pas dans les autres articles ; un suivi infirmier à domicile pour les familles, dont les fratries. Par ailleurs, la recherche a été menée en France, soit à proximité de la Suisse, peu de différences culturelles sont donc présentes. La méthode utilisée pour la recherche nous semble adaptée et consciencieuse. Elle nous paraît tout à fait respectueuse envers les familles et les principes éthiques. De plus, le fait que cette recherche fasse partie d'une large étude nous a conforté dans la sélection de cet article pour notre travail.

4. Accueillir l'aîné(e) d'un bébé né de manière prématurée: mise en perspective de deux protocoles hospitaliers dont l'un de type groupal. (Mouras, M.-J., Gueritte, I. & Leboul, A.)

Cet article provient de la « Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe », publié en 2008 par l'éditeur Erès, reconnu dans les domaines socio-sanitaires et des sciences humaines. L'élaboration de la grille de lecture nous a permis de vérifier la fiabilité de la revue. Les auteurs de cet article sont des psychologues. Marie-Josée Mouras, directrice de la recherche, est maître de conférences en psychologie clinique, en laboratoire de psychologie clinique et pathologique à l'institut de psychologie à l'université Paris-Descartes.

La recherche a évalué les effets de deux protocoles de prise en charge des fratries dans deux services de néonatalogie en France. Le premier propose une approche groupale des fratries ; le protocole apporte l'avantage que les enfants se sentent soutenus et moins seuls dans cette situation. De plus le groupe permet aux professionnels de la santé d'évaluer la manière dont se comporte l'enfant avec ses pairs, ce qui peut être révélateur de perturbations diverses. L'autre protocole se fait sous forme d'entrevues individuelles avec l'aîné durant lesquelles le jeu et le dessin sont beaucoup utilisés. Il comporte aussi une visite auprès du nourrisson et un temps pour une relation aîné-parent. Cette approche permet d'évaluer l'état psychologique de l'enfant et intègre les parents.

Pour le premier protocole, ce sont les parents eux-mêmes qui font la demande de participer à la recherche, alors que pour le deuxième c'est l'hôpital qui propose aux familles de participer. Dans les deux cas un consentement est signé. Nous trouvons que les aspects éthiques ont été pris en compte dans les deux protocoles proposés.

Nous avons sélectionné cet article car la question de recherche est très proche de la nôtre. En effet, le but de la recherche est de savoir si des protocoles pour l'accueil de l'aîné d'un enfant prématuré sont nécessaires dans un service de néonatalogie, pour quelles raisons et quels types de protocoles peuvent être mis en place avec quels bénéfices pour l'enfant et sa famille. La recherche a été menée en France, ce qui induit peu de différences culturelles à prendre en considération. Nous trouvons également que l'article est bien référencé. Cependant, la population cible est relativement faible,

seules huit familles ont participé et les aînés étaient tous de sexe masculin. Cela représente une limite à prendre en compte. De plus cet article ne présente pas de point de vue purement infirmier.

5. Candles in the snow : Ritual and memory for siblings of infants who died in the intensive care nursery. (Fanos, J. H., Little, G. A. & Edwards, W. H.)

Joanna Fanos, une des auteurs de cet article, est docteur en philosophie et en développement humain. Elle a beaucoup travaillé l'impact d'une maladie grave sur la famille et principalement sur les fratries. Dans cet article publié en 2009 dans « The Journal of Pediatrics », elle s'est intéressée à l'impact psychosocial et développemental des fratries dont le frère ou la sœur prématuré(e) est décédé(e) dans un service de soins intensifs de néonatalogie. A travers cette recherche, les auteurs donnent la parole aux fratries adultes ou adolescentes sur ce qu'elles ont vécu quelques années auparavant. Une lettre a été envoyée à tous les parents dont l'enfant est décédé aux soins intensifs de néonatalogie au centre médical de Dartmouth-Hitchcock entre 1980 et 1990. Cela représente 187 lettres envoyées. Quatorze frères et sœurs ont répondu de manière positive et ont participé à un entretien semi-directif.

Les résultats nous permettent d'observer les conséquences du décès du nouveau-né sur les fratries. Nous n'avions jusqu'à maintenant que des articles s'intéressant aux conséquences sur la fratrie lorsque le nouveau-né vit. Or, malheureusement la mort fait aussi partie des services de néonatalogie, elle est donc à prendre en considération. Les auteurs expriment un manque de soutien auprès des familles et plus précisément auprès des fratries. Cet article nous donne des pistes de réponses quant au rôle de l'infirmière auprès des fratries: les inclure davantage dans le service et dans les soins, expliquer leur importance aux parents, soutenir ceux-ci ce qui indirectement aidera les fratries, participer à des groupes de parole avec les enfants, etc. Nous trouvons donc cet article très intéressant et enrichissant pour notre travail.

De plus, la méthode utilisée pour la recherche est très claire et complète. L'article est paru dans une revue éditée par Elsevier ; il s'agit d'un éditeur reconnu dans le domaine de la santé. Cet article a été relu par le comité de lecture de la revue et approuvé par le comité Dartmouth for Protection of Human Subject, dont la mission est de protéger les droits et la protection des participants à la recherche (Trustees of Dartmouth College, 2013) ainsi que par the Institutional Review Board at Children's Hospital and Research Center d'Oakland, qui est un comité, mandaté par le gouvernement fédéral, chargé d'examiner et d'approuver la recherche impliquant des sujets humains (Children's Hospital Oakland Research Institute, 2013).

Néanmoins, l'étude a une limite importante, aussi soulignée par les auteurs, qui est le faible nombre de participants. A notre avis, ceci ne permet peut-être pas de généraliser les résultats. Nous trouvons le taux de participation faible et nous nous sommes interrogées sur les raisons qui ont pu freiner la participation des fratries.

6. Swedish parents' experiences of parenthood and the need for support to siblings when a baby is stillborn. (Avelin, P., Erlandsson, K., Hildingsson, I. & Radestad, I.)

Cet article a été publié en 2011 dans la revue « Birth ». Celle-ci a un bon facteur d'impact de 2,182 et est éditée par Wiley, reconnu dans le domaine scientifique en Europe. Les auteures sont toutes des infirmières, ce qui nous apporte un point de vue propre à notre profession. Nous trouvons qu'il s'agit d'un point fort de l'article car nous avons peu de recherches effectuées par des infirmières.

Cette recherche aborde les besoins des fratries après la naissance d'un puîné mort-né. Elle n'est donc pas directement liée à notre problématique puisque les enfants mort-nés ne passent pas par les services de néonatalogie. Nous avons néanmoins sélectionné cet article pour enrichir notre réflexion sur le vécu d'un enfant en lien avec la mort d'un puîné. Nous trouvons qu'il peut constituer un guide dans la prise en charge des fratries confrontées à la mort de leur frère/sœur cadet/te. En effet, les

auteures proposent des pistes d'intervention, notamment, une meilleure information des parents et des enfants, d'offrir un support à toute la famille et de répondre honnêtement à toutes les questions des fratries. Les groupes de parole sont mis en avant et semblent représenter une bonne solution. Un accent est également mis sur l'importance de la mise en place de rituels pour se souvenir du nouveau-né et avancer dans le deuil.

Ce sont les parents qui ont participé à la recherche par le biais de groupes de discussion. Ils ont eu des informations quant à la recherche depuis le site internet de la fondation « Swedish National Infant Foundation », qui sert à aider les parents ayant perdu un enfant avant ou après la naissance. S'ils désiraient participer à la recherche, ils pouvaient contacter par e-mail les personnes responsables. Nous trouvons cet élément intéressant sur la plan éthique car cela laisse une grande liberté de participation.

Néanmoins, nous avons remarqué une limite. Les décès des nouveau-nés ont eu lieu entre 1987 et 2009, ce qui représente une longue période durant laquelle l'attention portée aux fratries dans les soins a évolué.

7. The needs of siblings of children with cancer : A nursing perspective. (O'Shea, E. R., Shea, J., Robert, T. & Cavanaugh, C.)

Au moment où nous ne trouvions plus d'article en lien avec la fratrie en néonatalogie, nous avons élargi nos recherches et trouvé cet article. Ce dernier s'intéresse aux fratries dans un service d'hémo-oncologie pédiatrique dans le Nord-Est des Etats-Unis. La recherche a pour but d'investiguer quels sont les besoins des fratries d'enfants atteints d'un cancer, selon les infirmières pédiatriques en hémo-oncologie ainsi que de connaître les interventions proposées pour les fratries.

L'article a été publié en septembre 2012, ce qui nous permet d'avoir un point de vue très récent. La revue dans laquelle a été publié l'article, « Journal of Pediatric Oncology Nursing », a un facteur d'impact de 0.701. Ce facteur d'impact n'est pas très élevé, cependant la revue est très spécifique. La revue est membre du « Committee on Publication Ethics » qui, depuis 1997, assure le respect des normes éthiques dans tous les milieux académiques, offre des conseils aux auteurs et finance des recherches sur l'éthique. Eileen R. O'Shea, la directrice de la recherche est docteur en sciences infirmières. Elle est experte dans le domaine de la maladie chronique chez l'enfant et a publié dans plusieurs revues reconnues.

Nous avons sélectionné l'article pour notre revue de littérature car, même si le contexte de soins est différent, nous estimons que de nombreux résultats sont transférables à la néonatalogie. En effet, dans les deux cas la dynamique familiale est perturbée, les fratries sont souvent mises de côté et l'hospitalisation d'un frère ou d'une sœur génère beaucoup de stress, quelle qu'en soit la cause. De plus, l'article propose un point de vue strictement infirmier en matière d'évaluation et d'interventions, ce qui est rare dans les études qui s'intéressent aux fratries, c'est donc un avantage pour notre travail. Nous trouvons également que la méthodologie utilisée est précise et scientifique.

L'étude n'a pas eu lieu dans un service de néonatalogie et n'a été menée que dans un seul service. De plus, les auteurs n'ont pas spécifié la période durant laquelle ils ont effectué leur recherche. Cela représente donc des limites importantes à prendre en compte dans l'analyse de l'article.

8. Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. (Lobato, D. J & Kao, B. T.)

Tout comme l'article précédent, nous avons cherché cet article au moment où nous ne trouvions plus de recherches traitant directement de notre sujet dans la littérature scientifique. En effet, cet article traite des fratries d'enfants hospitalisés mais dans le contexte de la maladie chronique. Cependant, après la lecture des résultats, nous estimons que de nombreux éléments sont transposables à la

néonatalogie. Cet article se penche sur un accompagnement qui intègre les parents et les fratries dans des groupes d'intervention. Cela nous permet donc d'élargir les données déjà récoltées sur une approche groupale pour l'intégration des fratries.

« Journal of Pediatric Psychology » est la revue dans laquelle cet article a été publié en 2002. Il s'agit d'une revue publiée par Oxford Journals, département de l'université d'Oxford, qui publie plus de 200 revues dans des domaines scientifiques très variés. En plus d'avoir un éditeur prestigieux, le « Journal of Pediatric Psychology », affiche un facteur d'impact de 2,910. C'est donc une revue reconnue dans le milieu scientifique.

Debra J. Lobato, une des auteures de l'article, est docteur en psychologie. Elle a mené de nombreuses recherches dans le domaine de l'enfant, de la famille, du handicap mental et de la maladie chronique. Par ailleurs, elle s'est engagée dans l'enseignement dans différentes universités aux Etats-Unis ainsi que dans la supervision en hôpital. Elle a reçu plusieurs honneurs décernés dans le milieu de la psychologie. Barbara T. Kao est aussi docteur en psychologie et s'est notamment intéressée, dans ses travaux de recherches, aux fratries d'enfant ayant des troubles du développement.

L'étude montre qu'une approche groupale de la fratrie améliore leur adaptation, leurs connaissances et, de façon générale, leur bien-être. Elle met aussi en évidence l'importance d'intégrer les parents dans la prise en charge des fratries. Nous trouvons ces éléments valables aussi pour la néonatalogie et précieux pour notre réflexion autour de l'accompagnement des fratries des nouveau-nés à risque. Selon nous, cet article a sa place dans notre revue de littérature.

Néanmoins, il présente quelques lacunes auxquelles nous devons être attentives pour l'analyse des résultats. Les auteures ne précisent pas la période durant laquelle la recherche a été effectuée. Par ailleurs, les chercheuses sont les directrices de SibLink, le groupe de soutien pour les fratries évalué dans l'étude. Par conséquent, nous nous interrogeons sur un éventuel risque de partialité des auteures et trouvons important d'en tenir compte dans l'analyse de l'article.

6 Comparaison des résultats

Article	Question de recherche	Principaux résultats	Impacts sur la pratique infirmière
<p><u>Article 1:</u></p> <p>Visit by the family to the neonatal intensive care unit</p> <p>Latva, R., Lehtonen, L., Salmelin, R. K. & Tamminen, T.</p> <p>Acta Paediatrica</p> <p>Février 2007</p>	<p>Quelle est la fréquence des visites des membres de la famille (mère, père, fratrie et grands-parents) durant l'hospitalisation en néonatalogie d'un nouveau-né prématuré?</p> <p>Recherche des liens entre la fréquence des visites et les différents facteurs d'hospitalisation.</p>	<p>Les familles visitent de plus en plus fréquemment les nouveau-nés hospitalisés en néonatalogie. L'âge gestationnel du prématuré et son poids sont les facteurs affectant le plus les visites de la famille dont celles des fratries.</p> <p>Dans cette recherche, 34% des nouveau-nés hospitalisés ont des frères et sœurs et 92% d'entre eux sont venus à l'hôpital pour les rencontrer. Ceci démontre la présence des fratries dans les services. Les parents ont besoin de plus d'informations sur les effets que peut avoir la visite des fratries à l'hôpital et sur comment leur expliquer la situation.</p>	<p>Les auteures énoncent l'importance d'encourager la participation de toute la famille dans les soins auprès du nouveau-né. Cette recherche démontre quels facteurs influencent les visites de la famille mais ne donne pas de recommandation pour la pratique infirmière.</p>
<p><u>Article 2:</u></p> <p>Parents, siblings and grandparents in the neonatal intensive care unit. A survey of policies in eight european countries</p> <p>Greisen, G., Mirante, N., Haumont, D., Pierrat, V., Pallas-Alonso, C.,</p>	<p>Quelles sont les pratiques en lien avec les visites des familles dans les services de soins intensifs de néonatalogie dans huit pays européens et quelle évolution y a-t-il eu en dix ans ?</p>	<p>Durant les dix dernières années, des progrès ont été faits en matière de visites pour les familles dans les services de soins intensifs de néonatalogie européens. Cependant, il reste des barrières, particulièrement dans les pays du sud de l'Europe. Certaines unités devraient plus promouvoir les visites des familles et l'intégration de celles-ci dans les soins au nouveau-né.</p> <p>Les visites des frères et sœurs et des grands-parents n'étaient autorisées que dans certains services au Royaume-Uni et en Suède en 1996. Elles sont maintenant plus libres également aux Pays-Bas et en France, et</p>	<p>L'impact sur la pratique infirmière n'est pas clairement énoncé dans cette recherche. Elle nous montre que les politiques de visites sont en plein changement et que les familles sont de plus en plus présentes auprès des nouveau-nés.</p>

<p>Warren, I., ... Cuttini, M. Acta Paediatrica Juillet 2009</p>		<p>commencent à s'étendre en Italie et en Espagne.</p>	
<p><u>Article 3:</u> Conséquences pour la famille d'une naissance très prématurée deux mois après le retour à la maison. Résultats de l'enquête qualitative d'EPIPAGE Garel, M., Bahuaud, M. & Blondel, B. Archives de pédiatrie Novembre 2004</p>	<p>Quelles sont les conséquences psychologiques d'une naissance prématurée pour une famille deux mois après le retour à domicile?</p>	<p>Les parents de grands prématurés évoquent de multiples difficultés deux mois après la sortie de leur nouveau-né de l'hôpital. Les difficultés des mères sont principalement liées à l'état de santé de l'enfant, à l'isolement, au manque de soutien et à un antécédent de mort périnatale. Les familles auraient besoin d'un meilleur suivi et soutien après le retour à domicile. Quant aux fratries, elles se sont senties délaissées, bousculées et ballotées au moment de la naissance. Presque tous les aînés ont montré des réactions de jalousie, d'opposition et des troubles du sommeil. A l'inverse, chez une enfant handicapée, ses parents trouvent que cette expérience de vie l'a faite grandir. Le fait d'avoir un enfant aîné semble avoir aidé les mères à traverser cette épreuve.</p>	<p>Toute la dynamique familiale est modifiée deux mois après le retour à domicile. La famille a donc besoin de soutien et d'un suivi non seulement à l'hôpital mais aussi à domicile. Les soignants devraient être attentifs aux différents signes de mauvais ajustements à la situation que peuvent montrer les fratries et devraient proposer un soutien si besoin.</p>
<p><u>Article 4:</u> Accueillir l'aîné(e) d'un bébé né de manière prématurée: Mise en perspective de deux protocoles hospitaliers dont l'un de type groupal Mouras, M.-J., Gueritte,</p>	<p>Des protocoles pour l'accueil de l'aîné d'un enfant prématuré sont-ils nécessaires dans un service de néonatalogie et pourquoi ? Quels types de protocoles peuvent être mis en place avec</p>	<p>L'arrivée d'un nouveau-né prématuré est un événement perturbateur pour toute la famille, et donc également pour la fratrie. Des dispositions sont prises dans certains services de néonatalogie pour accompagner les fratries. Dans cette recherche, deux dispositifs dans deux services différents ont été mis en perspective. Tout deux montrent une utilité pour les fratries (exprimer leurs émotions, meilleure compréhension de la situation) et pour les parents (prendre conscience de la situation pour leurs aînés). L'accueil de type groupal se révèle vraiment perspicace dans une telle situation. Il permet aux</p>	<p>Il relève du rôle des soignants de mettre en place un protocole d'accueil pour les fratries dans le cadre de la prise en charge globale de la famille et d'une approche interdisciplinaire. Cependant, les auteurs ne ciblent pas les soins infirmiers en particulier et ne donnent que très peu de recommandations pour la pratique.</p>

<p>I. & Leboul, A. Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe Août 2008</p>	<p>quels bénéfices pour l'enfant et sa famille ?</p>	<p>membres de se sentir soutenus par la présence des pairs vivant une situation plus ou moins similaire. Ils peuvent partager leurs angoisses et interrogations. Ce dispositif de groupe permet également d'observer la dynamique des membres les uns avec les autres, ce qui peut nous en dire beaucoup sur eux (comportements de retrait, d'inhibition, excitation massive).</p>	
<p><u>Article 5:</u> Candles in the snow: Ritual and memory for siblings of infant who died in the Intensive care nursery Fanos, J. H., Little, G. A. & Edwards, W. H. The Journal of Pediatrics Juin 2009</p>	<p>Quel est l'impact sur le développement des fratries dont le frère ou la sœur prématuré(e) est décédé(e) dans un service de soins intensifs de néonatalogie? A travers cette recherche, les auteurs donnent la parole aux fratries adultes ou adolescentes sur ce qu'elles ont vécu des années auparavant.</p>	<p>Le décès d'un frère ou d'une sœur aux soins intensifs de néonatalogie a de nombreuses répercussions sur toute la famille dont les fratries. Celles-ci désirent être impliquées dans les soins: voir le nouveau-né, le toucher et lui parler. Les participants ont trouvé difficile de comprendre la maladie et la mort, et auraient souhaité davantage de supports et d'aide. Chez la plupart des participants, le décès a généré beaucoup d'anxiété ainsi que des difficultés au niveau de la communication familiale. Certaines fratries ont eu de la peine à obtenir des informations au sujet de la mort. Le deuil est également très difficile à gérer pour les parents, ce qui se ressent chez les enfants. Il semblerait que la présence de rituels et de traditions pour se souvenir du nouveau-né décédé aide les familles et les fratries.</p>	<p>A travers cet article les auteurs mettent en avant l'importance de considérer davantage les fratries dans les soins. En soutenant les parents dans le deuil et la situation difficile qu'ils traversent, les soignants aideront également indirectement les fratries. Prendre du temps pour intégrer les fratries dans le service et auprès du nouveau-né les aide à se faire une idée plus précise du nouveau-né prématuré. Il est important que leurs questions soient entendues et trouvent réponse. Les auteurs de cette recherche évoquent également l'importance que cela aurait pu avoir si les fratries avaient pu échanger entre elles. Ceci met en avant l'utilité des groupes d'échange et de parole.</p>
<p><u>Article 6:</u> Swedish parents' experiences of</p>	<p>Quelle est l'expérience des parents et quels sont les besoins des fratries après le décès</p>	<p>La recherche met en avant trois thèmes principaux: le besoin de soutien dans la situation aigüe, l'importance de partager l'information dans la famille et la difficulté de s'ajuster à la situation.</p>	<p>Les auteures suggèrent une meilleure information aux parents pour l'intégration des fratries avant même la naissance du nouveau-né. Les fratries auraient besoin</p>

<p>parenthood and the need for support to siblings when a baby is stillborn</p> <p>Avelin, P., Erlandsson, K., Hildingsson, I. & Rådestad, I.</p> <p>Birth</p> <p>Juin 2011</p>	<p>d'un enfant mort-né, du point de vue des parents?</p>	<p>Les parents ont besoin de se sentir soutenus dans l'expérience qu'ils vivent et ont besoin d'aide et de conseils pour s'occuper des fratries et les inclure dans la situation. La plupart des parents trouvent important que les fratries puissent rencontrer le nouveau-né décédé et participer aux funérailles, ceci afin qu'elles comprennent mieux la situation et puissent effectuer leur deuil. Les parents essaient de trouver un juste milieu entre leur propre deuil et le bien-être émotionnel de leurs enfants. Cependant, ils évoquent des difficultés pour s'occuper des fratries durant les premiers jours suivant le décès. Cette absence psychique et/ou physique des parents affecte les enfants; certains régressent dans leur stade de développement et montrent des signes de tristesse et/ou de jalousie. Les parents mettent en avant l'importance de maintenir un sentiment de sécurité et une routine rassurante pour leurs enfants.</p>	<p>de davantage de support de la part des professionnels de la santé. Toute la famille devrait être impliquée et soignée après le décès. Il est important de répondre honnêtement aux questions des fratries tout en prenant en compte leur âge et leur stade de développement. Des groupes de paroles pour les parents et les enfants, dans lesquels ils peuvent échanger avec des pairs, semblent particulièrement pertinents.</p>
<p><u>Article 7:</u></p> <p>The needs of siblings of children with cancer: A nursing perspective</p> <p>O'Shea, E. R., Shea, J., Robert, T., & Cavanaugh, C.</p> <p>Journal of Pediatric Oncology Nursing</p> <p>Juillet 2012</p>	<p>Quels sont les besoins de la fratrie d'enfants atteints d'un cancer dans la perspective des infirmières pédiatriques en hémato-oncologie ? Quelles interventions pour la fratrie sont fournies par les infirmières pédiatriques en hémato-oncologie ?</p>	<p>L'étude met en évidence un point de vue infirmier sur les besoins et la prise en charge de la fratrie. Les fratries ont une grande variété de besoins qui ne sont pas toujours pris en compte, mais qui devraient l'être dans une approche holistique de la famille. Les besoins des fratries relevés par cette recherche sont: le besoin d'attention, de savoir, le désir d'aider et le besoin de routine. Les interventions des infirmières sont regroupées: reconnaître les besoins, impliquer la fratrie, partager des informations appropriées, être une ressource, promouvoir la continuité des soins, donner un support, contourner les règles, utiliser des ressources additionnelles.</p>	<p>Cette étude met en évidence la proximité entre les infirmières et les fratries. Elle permet d'identifier les besoins de ces dernières. De plus, elle montre que plusieurs interventions sont mises en place pour les frères et sœurs dans le service, mais que chaque infirmière fait comme elle le pense et comme elle le peut avec les moyens disponibles sans aucun protocole.</p>

<p><u>Article 8:</u></p> <p>Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability</p> <p>Lobato, D. J. & Kao, B. T.</p> <p>Journal of Pediatric Psychology</p> <p>Décembre 2002</p>	<p>Évaluer un groupe d'intervention (SibLink) intégrant les fratries et les parents pour améliorer la compréhension et l'ajustement de la fratrie face à la maladie chronique et aux déficiences intellectuelles de leurs frères et sœurs.</p>	<p>La mise en place d'un groupe d'intervention tel que proposé dans cette recherche améliore nettement les connaissances de la fratrie ainsi que leur ajustement face à la maladie. Le groupe leur permet d'échanger avec les autres enfants vivant la même situation. Après avoir participé au programme, les comportements problématiques des fratries et les signes et symptômes indiquant un mauvais ajustement à la situation ont diminué. Les auteurs énoncent l'importance de prendre également en compte les parents dans les groupes d'interventions, car ceux-ci sont des ressources importantes pour la compréhension et l'ajustement des fratries.</p>	<p>L'impact sur la pratique infirmière n'est pas clairement énoncé par les auteurs dans cette recherche. Nous pensons que les infirmières, dans une prise en charge centrée sur la famille, auraient un rôle à jouer auprès des fratries notamment à travers les groupes d'intervention.</p>
---	--	--	--

7 Discussion et perspectives

7.1 Réponse à la question de recherche et recommandations pour la pratique

Les articles retenus pour ce travail nous permettent de donner des pistes de réponses à notre question et d'élaborer des propositions pour la pratique infirmière. Nous n'avons que deux articles écrits par des infirmières proposant des interventions spécifiques à notre profession. Les autres articles sélectionnés sont écrits par des médecins et des psychologues. La plupart d'entre eux énoncent des impacts pour la pratique des soins mais ne précisent pas pour quelle profession en particulier. Nous pouvons néanmoins faire des liens avec la pratique infirmière.

Les politiques en matière de visites sont de plus en plus libérales en Europe, par conséquent, les familles sont davantage présentes dans les services de néonatalogie. Les fratries, autrefois exclues des services car vues comme des vecteurs d'infection, sont aujourd'hui de plus en plus acceptées. En Europe, en moyenne 53% des services acceptent la présence des fratries (Greisen, Mirante, Haumont, Pierrat, Pallas-Alonso, Warren ... Cuttini, 2009). L'une des recherches sélectionnées démontre que 92% des fratries ont rendu visite à leur puîné dans un service de néonatalogie (Latva, Lehtonen, Salmelin & Tamminen, 2007).

Dans une dimension de soins centrés sur la famille, le premier point résultant de nos recherches est l'importance en tant qu'infirmières d'encourager la participation de toute la famille dans les soins auprès du nouveau-né. Fanos, Little et Edwards (2009) mettent en avant la nécessité de considérer davantage les fratries dans les soins et de prendre du temps pour les intégrer dans ce milieu inconnu que représente le service et auprès du puîné hospitalisé.

La plupart de nos articles mettent en avant un besoin accru de soutien de la part de la famille ainsi qu'une modification de la dynamique familiale entraînée par la naissance d'un nouveau-né à risque. Il est nécessaire que les infirmières soient attentives à la dynamique familiale et aux différents signes de mauvais ajustement à la situation que peuvent montrer les fratries. En tant qu'infirmières, nous sommes des ressources très importantes pour les fratries et leurs familles. De plus, en soutenant les parents dans la situation difficile qu'ils vivent, nous allons indirectement aider les autres membres de la famille, dont les fratries.

Deux de nos articles s'intéressent aux décès des nouveau-nés et à l'impact qu'ils peuvent avoir sur les fratries. L'hospitalisation d'un puîné en néonatalogie est difficile à comprendre pour la fratrie, mais elle semble l'être d'autant plus dans les cas de décès. La présence de grandes difficultés chez les parents et les fratries est démontrée. La plupart des parents essaient de trouver un juste milieu entre leur propre deuil et le bien être émotionnel de leurs enfants. Le deuil des fratries peut s'avérer compliqué lorsque leurs proches sont eux-mêmes incapables de faire face à la situation. Nous trouvons donc important de nous intéresser aux situations dans lesquelles le nouveau-né décède, car la mort fait malheureusement aussi partie des services de néonatalogie.

Le besoin d'informations des fratries a été clairement démontré par plusieurs auteurs. Les frères et sœurs ont de nombreuses questions auxquelles ils ont besoin de trouver des réponses. Bien souvent, les fratries ne saisissent pas ce qu'il se passe dans leur environnement familial. Elles se rendent simplement compte que le nouveau-né est la cause de la préoccupation de leurs parents. Les infirmières ont un rôle important à jouer en répondant à leurs questions et notamment en adaptant les réponses au stade de développement de l'enfant.

La recherche de O'Shea, Shea, Robert et Cavanaugh (2012) met en évidence la proximité entre les infirmières et les fratries. Ces dernières ont différents besoins qu'il est important de détecter afin d'y répondre au mieux. Les infirmières mettent en place des interventions pour accompagner les fratries, mais cela bien souvent sans protocole et sans support scientifique.

Selon Mouras, Guerrite et Leboul (2008), cela fait partie du rôle des soignants de mettre en place un protocole d'accueil pour les fratries, ceci dans le cadre d'une prise en charge globale des familles et de notre rôle de prévention et promotion de la santé. Cependant, cette démarche devrait être interdisciplinaire et pourrait être effectuée avec l'aide de psychologues, d'assistants sociaux et de médecins. Plusieurs recherches ont évoqué la présence de protocoles proposant des groupes de soutien et de paroles. Il semblerait que ceux-ci aient des effets bénéfiques sur les fratries qui y participent, ainsi que sur leurs parents. C'est la piste d'intervention pour la pratique la plus concrète et intéressante que nous ayons découverte en réalisant ce travail.

La mise en place de protocoles pour l'accompagnement des fratries dans les services de néonatalogie est donc très utile. Toutefois, nous avons identifié plusieurs obstacles à la mise en place d'un protocole. Premièrement, les politiques de visites doivent être libérales et permettre d'accueillir les fratries. Nous imaginons que le facteur temps peut également être un obstacle. Les infirmières pratiquent des soins aigus desquels dépend la survie du nouveau-né. Toute l'attention et le temps sont consacrés à la survie de ce dernier. Il est possible que les infirmières n'aient malheureusement pas assez de temps pour accompagner les familles et les fratries de façon aussi idéale qu'elles le souhaiteraient. De plus, il est nécessaire d'adapter les protocoles d'accueil et les activités de groupe aux stades de développement de l'enfant. Par exemple, en fonction de son âge, l'enfant peut ne pas être réceptif au groupe qui l'entoure. Selon Deldime et Vermeulen (1997), ce n'est que dès six ans que l'enfant commence à adopter des comportements socialisés et qu'il collabore avec les autres (p.163). Enfin, la création d'un protocole pour l'accompagnement des fratries demande de mettre en lien plusieurs professionnels différents et donc une collaboration interdisciplinaire de qualité.

7.2 Consensus

Tous les articles s'accordent à dire que les fratries ont besoin d'être confrontées à la réalité, bien qu'elle puisse paraître violente pour les parents. Accueillir les fratries dans les services de néonatalogie est donc souhaité, mais en les accompagnant, en leur donnant des explications, en étant à l'écoute et en leur offrant une attention particulière.

Chacun de nos articles s'intéresse à des aspects différents de notre problématique. Ainsi, il est difficile d'évaluer s'il y a un réel consensus entre les résultats scientifiques car certains aspects ne sont traités que par un ou deux articles. Toutefois, de façon générale tous les articles mettent en avant les bénéfices de la prise en charge des fratries.

Nos articles ne sont pas tous spécifiques à la néonatalogie et ne s'intéressent pas uniquement aux fratries. Néanmoins, chaque article met en avant l'importance de l'intégration de la famille aux soins de l'enfant. Que l'enfant soit un nouveau-né prématuré, mort-né, atteint d'une maladie aiguë ou chronique, les auteurs soulignent l'importance de la présence de la famille dans les soins. Chaque article évoque la fratrie, même si certains sont plus axés sur la famille en général.

Les résultats que nous obtenons ne nous semblent pas surprenants. En effet, nous nous attendions dès le début de nos recherches à obtenir des résultats mettant en avant l'intégration des familles et des fratries aux soins. En réalisant ce travail, nous avons pu appuyer de manière scientifique nos hypothèses développées dans la problématique.

7.3 Divergences

Nous n'avons pas relevé de divergence majeure dans les résultats de nos recherches. En effet, ils favorisent l'intégration des fratries et leur famille aux soins et la plupart des articles mettent en avant l'utilité des groupes de soutien. A nouveau, nous avons eu des difficultés à identifier des divergences, étant donné que nos articles s'orientent vers une partie différente de notre problématique.

7.4 Limites de la revue

Les limites principales de notre revue de littérature sont, premièrement, le manque d'articles concernant les fratries en néonatalogie. Comme expliqué précédemment, nous avons élargi nos recherches aux fratries d'enfants malades et tous nos articles ne sont pas spécifiquement axés sur les fratries. Nous pensons que les résultats de certains articles sont transposables à la néonatalogie. En effet, dans les deux cas la dynamique familiale et perturbée, les fratries sont souvent mises de côtés et l'hospitalisation d'un frère ou d'une sœur génère beaucoup de stress, quelle que soit la cause de l'hospitalisation. Néanmoins, il aurait été davantage pertinent d'utiliser des articles spécifiques aux fratries en néonatalogie.

Deuxièmement, peu de nos articles sont écrits par des infirmières. Certains sont écrits par des médecins, d'autres par des psychologues. Il est important d'observer le point de vue de nos collaborateurs provenant de différentes disciplines. Cependant, dans le but d'effectuer une revue de littérature infirmière il aurait été intéressant d'avoir plus d'écrits présentant un point de vue infirmier. Nous pensons que ceci est probablement lié à la nouveauté de notre sujet dans la littérature. En tant qu'infirmières nous sommes le personnel soignant le plus présent auprès du nouveau-né et donc de sa famille. Il nous semblerait judicieux que des recherches infirmières s'intéressent elles aussi aux fratries des nouveau-nés à risques.

Troisièmement, la plupart de nos articles présentent des recherches qualitatives dans lesquelles peu de participants sont présents. Ce faible taux de participation est caractéristique des méthodes de recherches qualitatives. Cependant, nous avons dû exclure l'article suivant « Loss in the NICU: sibling matters » de Sandler, Robinson et Carter (2012), qui nous paraissait pourtant intéressant, en raison du manque de participants à l'étude. Plus il y a de participants, plus les résultats obtenus sont généralisables. Nous aurions souhaité trouver des recherches comprenant un plus grand nombre de participants. Nous sommes néanmoins conscientes de la probable difficulté concernant le recrutement des participants pour ce type de recherches, qui s'effectuent durant une période difficile ou qui la rappellent.

Enfin, les recherches sélectionnées ont été effectuées à l'étranger. Ceci peut induire des différences culturelles auxquelles nous devons être attentives.

7.5 Perspectives de recherche

Après avoir fait un tour d'horizon des recherches qui ont été effectuées sur l'intégration des fratries dans les services de néonatalogie, nous avons trouvé des pistes de réponses à la question de notre revue de littérature. Cela dit, nous pensons que ce sujet pourrait être encore exploré pour offrir aux infirmières un guide plus complet dans la prise en charge des fratries en néonatalogie.

La plupart des articles sélectionnés présentent des protocoles et des propositions pour la pratique peu précis. Les études ont éclairci notre questionnement mais de manière relativement générale, en mettant plus en avant les bénéfices d'un protocole que le protocole lui-même. Nous nous attendions à découvrir de manière plus précise les interventions permettant d'accompagner les fratries dans la situation de crise qu'elles traversent. Nous pensons donc que dans une perspective de recherche, il serait intéressant de préciser les interventions mise en place.

Comme expliqué dans la problématique, l'une d'entre nous a pu observer une faible participation des fratries au groupe fratrie du CHUV. Cet état de fait nous a beaucoup questionné. Nous avons quelques pistes de réponses dans les articles choisis tels que l'investissement important des parents, leur volonté de protection ainsi que le domicile éloigné de l'hôpital. Nous pensons qu'il serait pertinent de se pencher sur les obstacles à la mise en place d'un accompagnement ainsi qu'à la participation des familles à cet accompagnement dans le cadre d'une recherche ciblée sur cette question. Ainsi, les infirmières pourraient peut-être mieux contourner ces obstacles dans la mise en place de protocoles pour les fratries.

Un de nos articles s'intéresse aux conséquences pour la famille d'une naissance très prématurée, deux mois après le retour à domicile. Nous pensons qu'il serait aussi utile de faire une étude en lien avec un accompagnement des fratries qui se poursuivrait à domicile, puisque le retour à domicile est un nouveau bouleversement.

Nous avons, dans les limites de notre travail, mis en évidence le manque de recherches proposant une vision infirmière de l'intégration des fratries dans les services de néonatalogie. Nous pensons que davantage de recherches sur l'inclusion des fratries en néonatalogie faites par des infirmières, permettraient de mettre en avant le rôle infirmier à l'aide de solides bases scientifiques.

Par ailleurs, nous n'avons trouvé aucun article qui traite des bénéfices de l'intégration des fratries en néonatalogie pour le développement du nouveau-né et les relations fraternelles. Nous trouverions intéressant que des recherches soient effectuées en se centrant aussi sur les bénéfices pour les nouveau-nés.

Enfin, nous tenons à rappeler que l'éthique doit être prise en compte dans le déroulement des recherches, ceci particulièrement en pédiatrie. En effet, selon Loiselle et Profetto-McGrath (2007), les enfants sont vulnérables. Leur accord et compréhension de la recherche doivent être bien évalués (p.95).

8 Conclusion

Ce travail nous a permis de réaliser divers apprentissages sur le plan personnel, professionnel et principalement en lien avec la recherche en sciences infirmières.

En réalisant cette revue de littérature nous nous sommes familiarisées avec les sciences infirmières. En effet, nous avons appris à utiliser les bases de données pour la recherche d'articles scientifiques, ce que nous n'avions jamais fait auparavant. Nous avons également appris à analyser et critiquer ces articles de manière professionnelle. Pour ceci, nous avons suivi plusieurs cours donnés dans le cadre de notre formation à la Haute Ecole de la Santé La Source. Ceux-ci nous ont proposé des conseils et des méthodes pour l'utilisation des bases de données et l'analyse d'articles de recherche. Nous nous sommes rapidement aperçues qu'il peut être difficile de trouver les bons mots-clés pour effectuer des recherches sur les bases de données et que l'analyse d'articles scientifiques n'est pas toujours aisée.

Grâce à ce travail nous comprenons maintenant mieux ce qu'est la recherche en sciences infirmières et comment analyser les résultats qui en découlent. Avant d'effectuer cette revue de littérature nous n'avions pas conscience de l'impact que peuvent avoir les résultats de recherche sur la profession infirmière. Nous savions que la pratique se veut de plus en plus basée sur des résultats probants, mais nous ne savions pas comment rechercher et analyser ces résultats scientifiques. La réalisation de ce travail s'est déroulée sur deux ans, durant lesquels notre regard sur la profession infirmière s'est beaucoup développé. Nous comprenons maintenant mieux la place de la recherche dans les soins infirmiers.

Le but de ce travail étant de nous initier à la recherche, nous sommes conscientes que de nombreux progrès peuvent encore être faits, notamment en ce qui concerne l'analyse d'articles scientifiques quantitatifs. En effet, nous avons analysé les articles du mieux que nous le pouvions, en fonction de notre compréhension des outils qui nous ont été proposés. Il est évident que ces articles auraient pu être analysés plus en détails si nous avions eu de meilleures connaissances en la matière. Ceci pourrait être approfondi lors d'un éventuel master et/ou doctorat en sciences infirmières.

Ce travail nous a également permis de développer une problématique qui nous tient à cœur et d'y répondre à l'aide de données scientifiques. Nous avons acquis de nombreuses connaissances concernant l'accompagnement infirmier des fratries en néonatalogie, ce qui nous sera probablement très utile pour la suite de notre projet professionnel. Les résultats ressortant de nos recherches

peuvent paraître logiques et simplistes. Cependant, nous pouvons maintenant affirmer scientifiquement nos premières hypothèses. Tous les articles sélectionnés s'accordent à dire que la fratrie a besoin d'être incluse dans les soins. Un accompagnement adapté est bénéfique et aide les fratries à s'adapter à la situation de crise qu'elles traversent. Certains articles nous ont également apporté des propositions pour la pratique, ce qui nous a permis de répondre plus spécifiquement à notre problématique.

Avec la réalisation de ce travail, nous avons également observé le manque de recherches infirmières actuelles concernant l'accompagnement des fratries auprès des nouveau-nés en néonatalogie. Nous sommes conscientes d'avoir choisi une problématique très précise et relativement récente dans le domaine des sciences et de la recherche. Cependant, nous espérons qu'à l'avenir cette problématique intéressera davantage les infirmières.

Pour conclure, nous trouvons que la réalisation de ce travail est une bonne façon de clôturer notre Bachelor en soins infirmiers. Il nous a permis de mobiliser plusieurs concepts en lien avec les soins, de répondre à une problématique qui nous attire tout particulièrement et de développer nos connaissances en ce qui concerne la recherche en sciences infirmières.

9 Bibliographie

9.1 Liste de références bibliographiques

- Aguilera, D. C. (1995). *Intervention en situation de crise: théorie et méthodologie*. Paris: InterEditions.
- Avelin, P., Erlandsson, K., Hildingsson, I. & Rådestad, I. (2011). Swedish parents' experiences of parenthood and the need for support to siblings when a baby is stillborn. *Birth*, 38(2), 150-158.
- Beavis, A. B. (2007). What about brother and sister ? Helping siblings cope with a new baby brother or sister in the NICU. *Infant*, 3(6), 239-242.
- Berne-Audéoud, F. (2010). *Histoires d'Avant - L'appivoisement du monde de la prématurité*. Lyon : Éditions Lieux dits.
- Chalifour, J. (2000). *L'intervention thérapeutique: stratégies d'intervention*. Montréal: Gaëtan Morin Editeur.
- Children's Hospital Oakland Research Institute. (2013). *Children's Hospital Oakland Research Institute*. Accès <http://www.chori.org/>
- Deldime, R. & Vermeulen, S. (1997). *Le développement psychologique de l'enfant* (7^e éd.). Bruxelles: De Boeck & Larcier.
- Druon, C. (2008). « Un si petit frère qui tient déjà tant de place... ». *Revue française de psychanalyse*, 72(2), 469-484.
- Duhamel, F. (Dir). (2007) *La santé et la famille. Une approche systématique en soins infirmiers* (2^e éd.). Montréal: Gaëtan Morin Editeur.
- Fanos, J. H., Little, G. A. & Edwards, W. H. (2009). Candles in the snow : Ritual and memory for siblings of infants who died in the intensive care nursery. *The Journal of Pediatrics*, 154(6), 849-853.
- Fawcett, J. & Provencher, H. (1999). Les sciences infirmières : une structure épistémologique. In C. Dallaire & O. Goulet, *Soins infirmiers et société* (pp. 201-224). Paris : Gaëtan Morin Editeur.
- Garel, M., Bahuaud, M. & Blondel, B. (2004). Conséquences pour la famille d'une naissance très prématurée deux mois après le retour à la maison. Résultats de l'enquête qualitative d'EPIPAGE. *Archives de pédiatrie*, 11(11), 1299-1307.
- Greisen, G., Mirante, N., Haumon, D. Pierrat, V., Pallas-Alonso, C., Warren, I., ... Cuttini, M. (2009). Parents, siblings and grandparents in the neonatal intensive care unit. A survey of policies in eight european countries. *Acta Pædiatrica*, 98(11), 1744-1750.
- Institut national de la santé et de la recherche médicale. (2011). *Epipage 2*. Accès <https://epipage2.inserm.fr>
- Klagsbrun, F. (1994). *Frères & sœurs pour le meilleur et pour le pire*. Paris: Bayard Editions.
- Kosier, B., Erb, G., Berman, A. & Snyder, S. (2005). *Soins infirmiers: théorie et pratique*. Saint-Laurent: Editions du Renouveau Pédagogique Inc.

- Latva, R., Lehtonen, L., Salmelin, R. K. & Tamminen, T. (2007). Visit by the family to the neonatal intensive care unit. *Acta Pædiatrica*, 96(2), 215-220.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New-York: Springer.
- Levick, J., Quinn, M., Holder, A., Nyberg, A., Beaumont, E. & Munch, S. (2010). Support for siblings of NICU patient : an interdisciplinary approach. *Social Work in Health Care*, 49(10), 919-33.
- Lobato, D. J. & Kao, B. T. (2002). Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 711-716.
- Loiselle, C. G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives*. Québec : ERPI.
- Montigny, F. & Lacharité, C. (2007). Accompagner la famille lors de la naissance d'un enfant. In F. Duhamel (Dir.), *La santé et la famille. Une approche systémique en soins infirmiers* (2^e éd.). (pp. 107-128). Montréal: Ed. de la Chenelière.
- Mouras, M.-J., Gueritte, I. & Leboul, A. (2008). Accueillir l'aîné(e) d'un bébé né de manière prématurée: mise en perspective de deux protocoles hospitaliers dont l'un de type groupal. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, 50(1), 161-174.
- 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.
- Office fédéral de la statistique OFS. (2010). *Santé des nouveau-nés 2008. Prématurité, grossesses multiples et retard de croissance*. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/news/publikationen.Document.129690.pdf>
- Office fédéral de la statistique OFS. (2013). *Procréation, santé des nouveau-nés – Données, indicateurs. Santé des nouveau-nés*. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/03/key/04.html>
- Organisation mondiale de la santé. (2012). *Les naissances prématurées*. Accès <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/fr/index.html>
- Sandler, C.L., Robinson, E. & Carter, B.S. (2012). Loss in the NICU: sibling matters. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 0(0), 1-3. doi: 10.1177/1049909112460331
- Sood, A. B., Razdan, A., Weller, E. B. & Weller, R. A. (2006). Children's reactions to parental and sibling death. *Current Psychiatry Reports*, 8(2), 115-120.
- Trustees of Dartmouth College. (2013). *Dartmouth, Committee for the Protection of Human*. Accès <http://www.dartmouth.edu/~cphs/Subjects>
- Wright, L. M. & Lehaey, M. (2003). *L'infirmière et la famille, guide de l'évaluation et d'intervention*. Québec : ERPI.

9.2 Liste bibliographique

- Andrade, T. M. (1998). Sibling visitation: research implications for pediatric and neonatal patients. *The Online Journal of Knowledge Synthesis for Nursing*, 5(1), 58-64.
- Asai, H. (2011). Predictors of nurses' family-centered care practises in the neonatal intensive care unit. *Japan Journal of Nursing Science*, 8(1), 57-65.
- Association of Pediatric Hematology / Oncology Nurses. (2013). *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. Accès <http://jpo.sagepub.com/>
- Balakrishnan, A., Stephens, B. E., Burke, R. T., Yatchmink, Y., Alksninis, B. L., Tucker, R., ... Vohr, B. R. (2011). Impact of very low birth weight infants on the family at 3 months corrected age. *Early Human Development*, 87(1), 31-35.
- Cami, C. (2005). Siblings of premature babies: thinking about their experience. *Infant Observation*, 8(3), 209-233.
- Committee on Publication Ethics. (2013). *COPE - Committee on Publication Ethics*. Accès <http://publicationethics.org/>
- Côté, F., Mercure, S. A. & Gagnon, J. (2005). *Guide de rédaction* (pp. 1-17). Québec: Université de Laval: Bureau de transfert et d'échange de connaissances (BTEC).
- EBSCO Industries. (2013). *EBSCOhost*. Accès <http://web.ebscohost.com/ehost/search/advanced?sid=beae18f9-fe48-4915-94cb-403a28e07814%40sessionmgr104&vid=1&hid=112>
- Elsevier Masson. (2013). *Archives de pédiatrie – Elsevier Masson*. Accès <http://www.elsevier-masson.fr/pediatrie-generale/archives-de-pediatrie-revue/zpd/>
- Elsevier. (2013). *The Journal of Pediatrics*. Accès <http://www.jpeds.com/>
- Eres Edition. (2013). *Erès édition, Les sciences humaines et les pratiques qui s'en inspirent*. Accès <http://www.editions-eres.com/>
- Fanos, J., Fahrner, K., Jelveh, M., King, R. & Tejada, D. (2005). The sibling center: a pilot program for siblings of children and adolescents with a serious medical condition. *The Journal of Pediatrics*, 146(6), 831-835.
- Gooding, J. S., Cooper, L. G., Blaine, A. I., Franck, L. S., Howse, J. L. & Berns, S. D. (2011). Family support and family-centered care in the neonatal intensive care unit: origins, advances, impact. *Seminars in Perinatology*, 35(1), 20-28.
- Griffin, T. (2006). Family-centered care in the NICU. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 20(1), 98-102.
- HON Foundation. (2006). *HONselect*. Accès http://www.hon.ch/HONselect/Search_f.html
- Institut national de la santé et de la recherche médicale. (2013). *Institut national de la santé et de la recherche médicale*. Accès <http://www.inserm.fr/>

- John Wiley & Sons. (2013). *Acta Paediatrica – Wiley Online Library*. Accès [http://onlinelibrary.wiley.com/journal/10.1111/\(ISSN\)1651-2227](http://onlinelibrary.wiley.com/journal/10.1111/(ISSN)1651-2227)
- John Wiley & Sons. (2013). *Birth – Wiley Online Library*. Accès [http://onlinelibrary.wiley.com/journal/10.1111/\(ISSN\)1523-536X](http://onlinelibrary.wiley.com/journal/10.1111/(ISSN)1523-536X)
- Munch, S. & Levick, J. (2001). « I'm special too »: promoting sibling adjustment in the neonatal intensive care unit. *Health & Social Work, 26*(1), 58-64.
- O'Brien, I., Duffy, A. & Nicholl, H. (2009). Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. *British Journal of Nursing, 18*(22), 1358-1365.
- ResearchGate. (2013). *ResearchGate*. Accès <http://www.researchgate.net/>
- San José State University. (2013). *SJUS Home : Faculty & Staff Web Pages : Joanna Fanos*. Accès <http://www.sjsu.edu/people/joanna.fanos/>
- Society of Pediatric Psychology. (2013). *Oxford Journals – Journal of Pediatric Psychology*. Accès <http://jpepsy.oxfordjournals.org/>
- Trajkovski, S., Schmied, V., Vickers, M. & Debra, J. (2012). Neonatal nurses' perspectives of family-centred care: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing, 21*(17-18), 2477-2487.
- US National Library of Medicine. (2013). *PubMed*. Accès <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>
- Wright, L. M. & Leahey, M. (1991). *Familles et maladies comportant un risque vital*. Paris: MEDSI/McGraw-Hill.

10 Annexes

Dans le but d'analyser nos articles scientifiques, nous avons choisi d'adapter la grille du Bureau de Transfert et d'Echange de Connaissances (BTEC). Cette version personnalisée nous permet de simplifier l'analyse des articles.

Article 1

Etape préliminaire	
Titre	Visit by the family to the neonatal intensive care unit
Auteur(s)	Latva, R., Lehtonen, L., Salmelin, R.K. & Tamminen, T.
Revue	Acta Paediatrica, volume 96, Issue 2, pages 215-220.
Date de parution	Février 2007
Mots clés utilisés	Newborn AND Siblings AND Intensive care unit (MEDLINE)
Type de document	Article de recherche (quantitatif)
Subventionnaires / pertinence de la revue	<p>Revue avec un facteur d'impact de 2,073.</p> <p>Editeur: Wiley. Editeur reconnu dans le domaine scientifique en Europe.</p> <p>Présence d'un comité de lecture. Les auteurs doivent prouver la validité de leurs statistiques avec un certificat d'un statisticien.</p> <p>Subventionnaires de la recherche:</p> <ul style="list-style-type: none"> – The Emil Aaltonen Foundation – Finnish Child Psychiatric Research Foundation
Question de recherche	
Investigation de la fréquence des visites des membres de la famille (mère, père, fratrie et grands-parents) durant l'hospitalisation en néonatalogie du nouveau-né prématuré. Recherche des liens entre la fréquence des visites et les différents facteurs d'hospitalisation.	
Méthodologie	
<p>La population de l'étude regroupe tous les nouveau-nés prématurés (<37 semaines de gestation) nés entre 1997 et 1998 à l'Hôpital Universitaire de Tampere (TAUH) en Finlande. Le poids des enfants devait être de 2500g ou moins. Au total, 210 enfants ont participé à cette étude.</p> <p>L'Hôpital Universitaire de Tampere a une politique libérale en matière de visites pour les parents, les fratries et les grands-parents depuis près de 20 ans. Les visites des fratries et des grands-parents ont néanmoins été restreintes durant l'hiver 1997-1998 en raison du virus syntical.</p> <p>L'infirmière a reporté toutes les visites, chaque 8h aux soins intensifs et chaque 3h durant la période de convalescence. Des données concernant le nouveau-né ont été prises en compte telles que son poids et sa taille de naissance, son âge gestationnel à la naissance, ses diagnostics, le score d'APGAR, le temps passé dans le service et le temps durant lequel il a eu besoin d'un support ventilatoire. Des résultats concernant les mères ont également été récoltés: âge, statut civile, lieu de domicile, nombre de grossesses précédentes.</p>	

Résultats et discussion

Dans cette étude, les parents visitent plus souvent leur nouveau-né que dans les résultats d'études menées vingt ans auparavant. L'étude énonce une augmentation des visites de la famille entre 1970 et 1980.

Un des facteurs les plus importants diminuant les visites des parents au nouveau-né est la distance de l'hôpital au domicile. Le fait d'avoir un nouveau-né en mauvaise santé diminue également le nombre de visites des parents; les auteures lient ce résultat avec une éventuelle peur de perdre l'enfant.

Il y a peu d'études concernant les fratries, il est donc difficile pour les auteures de comparer leurs résultats. Il est mis en avant que la fratrie visite moins souvent si les nouveau-nés sont de faible poids ou s'ils sont nés très prématurément. La moyenne des visites des fratries est de 0,8 visite/semaine si le poids est en dessous de 1500g, tandis qu'elle est de 1,5 visite/semaine si le poids est supérieur. 1,1 visite/semaine si l'enfant est né avant 32 semaines et 1,8 visite/semaine si l'enfant est né après 32 semaines. Il n'est pas facile pour la fratrie de faire face à cette nouvelle situation. Les parents ont besoin de plus d'informations sur les effets que peut avoir la visite de leurs aînés à l'hôpital, et sur comment leur expliquer la situation.

34% des nouveau-nés hospitalisés ont des frères et sœurs et 92% d'entre eux sont venus à l'hôpital pour les rencontrer. Ceci démontre la présence des fratries dans les services et met en avant le fait que plus la situation du nouveau-né est précaire, moins les fratries viennent en visite.

Le fait d'avoir déjà des enfants réduit le nombre de visites des parents auprès du nouveau-né s'ils vivent à plus de 30 km de l'hôpital.

41% des mères visitent leur enfant tous les jours contre 10% des pères. Les mères qui ont des enfants hospitalisés pour moins de 4 semaines visitent plus souvent que celles qui ont des enfants hospitalisés pour plus de 4 semaines. Pour les enfants restant moins de 4 semaines le seul facteur affectant les visites est la distance du domicile à l'hôpital.

Pour les nouveau-nés hospitalisés plus de 4 semaines, les mères visitent moins souvent si elles ont déjà d'autres enfants, si le nouveau-né a besoin d'un traitement avec ventilation assistée, de nutrition parentérale et qu'une longue distance sépare l'hôpital du domicile.

Les grands-parents quant à eux visitent plus fréquemment lorsque c'est le premier enfant de leur fille/fils ou si la mère est jeune. Entre 0,8 à 1 visite/semaine.

Les auteures énoncent plusieurs limites de l'étude:

- Elle ne se base que sur un seul hôpital. Des comparaisons entre différents hôpitaux et pays seraient intéressantes (notamment au sujet des politiques de visites et des distances domicile - hôpital).
- L'étude ne peut s'appliquer et concerner uniquement des hôpitaux avec la même politique libérale en matière de visites.

Impact sur la pratique infirmière

Les auteures énoncent l'importance d'encourager la participation de toute la famille auprès du nouveau-né. Cette recherche permet de mettre en avant les facteurs d'hospitalisation réduisant ou facilitant les visites des différents membres de la famille. Cependant, cette recherche ne donne pas de piste concrète d'action pour les infirmières afin d'augmenter la participation des familles.

Conclusion

Les familles visitent de plus en plus fréquemment les nouveau-nés hospitalisés en néonatalogie. L'âge gestationnel du prématuré et son poids sont les facteurs affectant le plus les visites de la famille. Afin d'encourager une participation active de toute la famille dans le service de néonatalogie

auprès du nourrisson, nous avons besoin de plus de recherches sur les facteurs influençant les visites. Une politique de visites libérale est également nécessaire.	
Interprétation personnelle	
Points forts de l'article	<ul style="list-style-type: none"> • Contient de nombreuses références et des comparaisons sont faites avec des études antérieures. • Le comité d'éthique de l'Hôpital de Pirkanmaa District a approuvé l'étude. • Les limites de l'étude sont expliquées
Points faibles de l'article	<ul style="list-style-type: none"> • Cette étude ne concerne qu'un seul hôpital en Finlande et est relativement ancienne: 1997-1998.
Intérêt pour notre travail	<p>Cet article démontre la présence des fratries dans les services de néonatalogie dans lesquels la politique de visites est libérale. Les fratries visitent plus fréquemment l'hôpital lorsque le nouveau-né est de poids élevé et né après 32 semaines de gestation. Ceci pourrait être expliqué par la précarité de la situation. Les parents cherchent probablement à protéger leurs aînés. Cependant, la présence des fratries est à prendre en considération dans les soins. Cette recherche montre que les frères et sœurs sont présents dans l'hôpital et donc nécessiteraient une attention particulière des soignants pour faciliter leur intégration et adaptation. Afin d'accompagner au mieux les fratries, le premier élément serait d'ouvrir le service en adoptant une politique de visites libérale. De plus, en connaissant les facteurs réduisant les visites, il est probablement plus facile d'en parler avec les différents membres de la famille afin de les aider à augmenter la participation de chacun auprès du nouveau-né.</p>

Article 2

Etape préliminaire	
Titre	Parents, siblings and grandparents in the neonatal intensive care unit. A survey of policies in eight european countries
Auteur(s)	Greisen, G., Mirante, N., Haumont, D., Pierrat, V., Pallas-Alonso, C., Warren, I., ... Cuttini, M.
Revue	Acta Paediatrica, Volume 98, Issue 11, pages 1744 – 1750.
Date de parution	Novembre 2009
Mots clés utilisés	Intensive care unit AND Neonatal AND Siblings (MEDLINE)
Type de document	Article de recherche (quantitatif)
Subventionnaires / pertinence de la revue	Editeur : Wiley. Editeur reconnu dans le domaine scientifique en Europe. Revue répertoriée dans de nombreuses bases de données. Chaque article est approuvé par un comité éthique avant sa publication. Les auteurs doivent prouver la validité de leurs statistiques avec un certificat d'un statisticien. Facteur d'impact : 2.073
Question de recherche	
Quelles sont les pratiques en lien avec les visites dans les services de soins intensifs de néonatalogie dans huit pays européens et quelle évolution y a-t-il eu en dix ans ?	
Méthodologie	
Population	284 services de néonatalogie ont répondu sur les 362 contactés. Pour faciliter la comparaison, seules les unités qui reçoivent plus de 50 nouveau-nés avec un très faible poids de naissance par an ont été prises en compte pour l'étude.
Environnement	Services de néonatalogie en Belgique, au Danemark, en France, en Italie, en Suède et au Royaume-Uni puis dans un deuxième temps aux Pays-Bas et en Espagne
Durée	De septembre 2004 à fin 2005 et 2006 pour l'Espagne et les Pays- Bas
Méthode	Questionnaires donnés au service en lien avec le contrôle de l'environnement (lumière, bruit), l'application de soins développementaux, la gestion de la douleur, les politiques de visites pour les parents et autres membres de la famille et l'utilisation de la méthode kangourou. Il était conseillé qu'un médecin et une infirmière répondent ensemble au questionnaire. Pour les visites, un score entre 0-10 est attribué à chaque établissement en tenant compte des heures de visites accordées aux parents, la durée de leur visite, la possibilité de passer la nuit dans le service, les visites autorisées à d'autres personnes que les parents.

Résultats et discussion										
<p>Toutes les unités autorisent les visites des parents 24h/24 sauf en France, en Italie et en Espagne où les visites sont généralement plus restreintes et le temps de visite parfois limité à 6h voire 1h par jour.</p> <p>Dans la plupart des unités au Danemark, au Royaume-Uni, au Pays-Bas et en Belgique, la fratrie, les grands-parents et parfois même les amis sont autorisés aux visites. Ceci, à la condition qu'ils soient accompagnés d'un parent.</p> <p>Chiffres sur l'autorisation d'accès de la fratrie avec accompagnement parental :</p> <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 33%;">Suède 30%</td> <td style="width: 33%;">Danemark 89%</td> <td style="width: 33%;">Italie 23%</td> </tr> <tr> <td>Royaume Uni 77%</td> <td>Pays-Bas 70%</td> <td>Espagne 23%</td> </tr> <tr> <td>Belgique 60%</td> <td>France 53%</td> <td></td> </tr> </table> <p>Une augmentation du temps des visites est nette en comparaison avec l'étude menée en 1996. Pourtant, il reste du chemin à parcourir pour développer davantage le droit des familles aux visites. Les visites des frères et sœurs et des grands-parents n'étaient autorisées que dans certains services au Royaume-Unis et en Suède en 1996. Elles sont maintenant plus libres également aux Pays-Bas, en France et commencent à s'étendre en Italie et en Espagne.</p>		Suède 30%	Danemark 89%	Italie 23%	Royaume Uni 77%	Pays-Bas 70%	Espagne 23%	Belgique 60%	France 53%	
Suède 30%	Danemark 89%	Italie 23%								
Royaume Uni 77%	Pays-Bas 70%	Espagne 23%								
Belgique 60%	France 53%									
Impact sur la pratique infirmière										
<p>L'impact sur la pratique infirmière n'est pas clairement énoncé dans cette recherche. Elle nous montre que les politiques de visites sont en plein changement, que les familles sont de plus en plus présentes auprès du nouveau-né. Nous en déduisons que les infirmières vont donc rencontrer de plus en plus fréquemment les membres de la famille dans les soins.</p>										
Conclusion										
<p>Durant les dix dernières années, des progrès ont été faits en matière de visites pour les familles dans les services de néonatalogie européens. Cependant, il reste des barrières, particulièrement dans les pays du sud de l'Europe. Certaines unités devraient davantage promouvoir les visites familiales et l'intégration des familles dans les soins au nouveau-né.</p>										
Interprétation personnelle										
Points forts de l'article	<ul style="list-style-type: none"> • Comparaison géographique et temporelle • Chiffres pour la fratrie (sujet qui nous intéresse) et chiffres pour les parents • Prise en compte de l'environnement du service pour la comparaison des résultats 									
Points faibles de l'article	<ul style="list-style-type: none"> • Pas de résultat pour la Suisse • Peu de détails pour les fratries 									
Intérêt pour notre travail	<p>La recherche prend en compte les visites des fratries, ce qui est un bon point de départ pour notre travail. Ceci nous montre qu'il y a encore de nombreuses restrictions pour les frères et sœurs. Cependant, les fratries sont de plus en plus présentes dans les services de néonatalogie, d'où l'importance, en tant que soignant, de les inclure dans les soins.</p>									

Article 3

Etape préliminaire	
Titre	Conséquences pour la famille d'une naissance très prématurée deux mois après le retour à la maison. Résultats de l'enquête qualitative d'EPIPAGE
Auteur(s)	Garel, M., Bahuaud, M. & Blondel, B.
Revue	Archives de pédiatrie, Volume 11, Issue 9, Pages 1299 – 1307.
Date de parution	Novembre 2004
Mots clés utilisés	Newborn AND Siblings AND intensive care unit (MEDLINE)
Type de document	Article de recherche (qualitatif)
Subventionnaires / pertinence de la revue	Présence d'un comité de lecture Editeur: Elsevier, éditeur reconnu dans le domaine de la science et de la santé.
Question de recherche	
Quelles sont les conséquences psychologiques pour une famille dans son ensemble lors d'une naissance prématurée deux mois après le retour à domicile ?	
Méthodologie	
Population	Mères ayant accouché d'un seul enfant avant 33 semaines d'aménorrhée (SA), parlant français, vivant en couple et habitant Paris ou Rouen et leurs alentours. 38 mères contactées, 21 ont accepté, 17 ont refusé. Les enfants des femmes ayant accepté sont nés entre 26 et 32 SA avec un poids de naissance de 630 – 2100g. Cinq femmes sont déjà mères d'un autre enfant.
Environnement	Au domicile d'enfants prématurés nés à Rouen ou à Paris
Durée	De novembre 1998 à novembre 1999 à Paris et de février 2000 à février 2001 à Rouen
Méthode	Des entretiens semi-directifs individuels, avec chaque membre du couple, ont été effectués par une psychologue à domicile 2 mois après la sortie de l'hôpital. Les entretiens ont duré environ une heure et ont été enregistrés. Après une retranscription intégrale des entretiens, ils ont été analysés par une autre psychologue.

Résultats et discussion

Comment allez-vous aujourd'hui?

Toutes les mères parlent d'abord du nouveau-né en réponse à cette question et semblent anxieuses quant à l'état de leur enfant. Une mère sur deux mentionne de la fatigue liée selon elle aux nuits sans sommeil. Une mère sur trois présente des affects dépressifs, repérés par la psychologue dans la tonalité, l'expression des émotions et les pleurs fréquentes, mais rares sont les mères qui expriment verbalement leur tristesse. Deux mères sur trois expriment spontanément un sentiment de culpabilité.

Les pères expriment rarement de l'inquiétude, de l'anxiété ou de la tristesse mais parfois de la fatigue. Ils expliquent l'importance de rester forts pour leur conjointe. La plupart semblent plutôt apaisés par le retour à domicile. En parlant de la situation vécue, ils font référence à la fatalité mais pas à la culpabilité. Les pères expriment se sentir renforcés par cette épreuve qui leur a permis d'apprendre.

Comment va votre bébé aujourd'hui?

L'absence de repères pour le développement de l'enfant est préoccupante pour les parents, ils ne peuvent pas comparer leurs enfants aux autres. Les enfants sont décrits comme ne supportant pas le silence et ayant besoin de bruit pour dormir, comme lorsqu'ils étaient en néonatalogie, ce qui amène davantage de difficultés pour les parents. Néanmoins, les parents tempèrent leurs inquiétudes par des observations positives.

Comment s'est passée la sortie de l'hôpital ?

Les couples ont exprimé des sentiments mitigés entre le bonheur de rentrer et l'inquiétude de quitter l'environnement sécurisant que représente l'hôpital. Beaucoup de parents n'ont pas eu le temps de terminer toutes les préparations liées au retour de leur enfant à domicile, ce qui a créé un stress supplémentaire. Un quart des retours à domicile sont décrits comme totalement positifs par les parents.

Votre enfant a-t-il été réhospitalisé?

Six enfants ont été réhospitalisés pour problèmes digestifs, malaise vagal ou bronchiolite. Les parents vivent ce moment comme une rechute terrible, ce qui fait ressurgir la culpabilité des mères.

Comment va votre couple depuis le retour du bébé à la maison?

Une mère sur deux a une réponse positive et décrit une bonne entente dans le couple, le partage des tâches, la présence du père, etc. Une mère sur deux signale des difficultés dans le partage des tâches ou la relation avec le conjoint. Les résultats sont plus ou moins similaires chez les pères. Certains évoquent des difficultés comme le manque de disponibilité de leur femme. Trois quart des pères évoquent leur rôle de soutien auprès de leur femme. Certains avouent se sentir parfois inutiles.

A qui faites-vous appel lorsque vous avez des questions ou des inquiétudes à propos de votre enfant?

Le pédiatre était souvent nommé ainsi que le médecin généraliste. Certaines mères ont cité des membres de leur famille tels que leur mère et leurs sœurs et/ou des amis.

Avez-vous repris votre activité professionnelle?

17 mères avaient un travail avant la naissance, deux mères l'avaient déjà repris à la fin du congé maternité, 9 étaient sur le point de le reprendre. 6 ont décidé de ne pas reprendre leur travail. Les mères évoquent la difficulté de se séparer de l'enfant. 3 pères désirent modifier leur activité

professionnelle afin d'être plus disponibles.

Comment votre enfant aîné a-t-il réagi à l'arrivée du bébé?

Dans cinq familles il y avait des enfants aînés (toutes des filles). Les aînées se sont senties délaissées, bousculées et ballotées lors du moment de la naissance. Presque toutes les aînées ont montré des réactions de jalousie, d'opposition ainsi que des troubles du sommeil. A l'inverse, chez une enfant handicapée, les parents trouvent que cette expérience de vie l'a fait gagner en maturité.

Rôle de certains facteurs

Les mères qui ont dû réhospitaliser leur nouveau-né semblent plus fatiguées, inquiètes et dépressives. Des difficultés ont également été observées chez les mères ayant peu d'entourage familial. Le fait d'avoir déjà un enfant aîné semble avoir aidé les mères.

Impact sur la pratique infirmière

On peut observer que toute la dynamique familiale est modifiée deux mois après le retour à domicile. La famille a donc besoin de soutien et d'un suivi non seulement à l'hôpital mais aussi à domicile. Nous pensons que l'infirmière peut constituer une ressource importante pour les familles. Les soignants doivent être attentifs aux signes de mauvais ajustement à la situation de la fratrie, et doivent si besoin proposer un soutien.

Conclusion

Les parents de grands prématurés évoquent de multiples difficultés deux mois après la sortie de leur enfant de l'hôpital. Les difficultés des mères sont principalement dues à l'état de santé de l'enfant, à l'isolement, au manque de soutien et à un antécédent de mort périnatale. Les familles auraient besoin d'un meilleur suivi et soutien après le retour à domicile. La nécessité d'un congé spécial pour les mères est également évoqué.

Interprétation personnelle

Points forts de l'article	<ul style="list-style-type: none"> • Article qualitatif effectué à partir d'une recherche qui nous semble pertinente et utilisant une méthodologie claire et cohérente. • Article en français, ce qui nous aide à sa compréhension. • De plus, l'étude se situe en France et est donc relativement proche de la Suisse (habitudes de vie et culture pas très différentes).
Points faibles de l'article	<ul style="list-style-type: none"> • Peu de résultats pour la fratrie, il n'y avait que 5 sœurs aînées concernées. • L'étude a été effectuée entre 1998 et 2001, et est donc relativement ancienne. • Pas de point de vue proprement infirmier. • Présence uniquement de résultats sur les conséquences d'une naissance prématurée pour la famille mais ne donne pas de piste d'intervention.
Intérêt pour notre travail	Mise en évidence des conséquences d'une naissance prématurée sur la famille entière. Cet article nous permet d'observer à quel point une naissance prématurée affecte toute la famille, et ceci même après le retour à domicile. Ouverture sur des soins à domicile pour la famille et la fratrie.

Article 4

Etape préliminaire	
Titre	Accueillir l'aîné(e) d'un bébé né de manière prématurée: Mise en perspective de deux protocoles hospitaliers dont l'un de type groupal
Auteur(s)	Mouras, M.-J., Gueritte, I. & Leboul, A.
Revue	Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe, Volume 50, Issue 1, pages 161-174.
Date de parution	Août 2008
Mots clés utilisés	Aucun (Google Scholar)
Type de document	Article de recherche (qualitatif)
Subventionnaires / pertinence de la revue	Edition Erès : Edition reconnue au sein des domaines socio-sanitaires et des sciences humaines. Présence d'un rédacteur en chef et d'un comité de rédaction
Question de recherche	
Des protocoles pour l'accueil de l'aîné d'un enfant prématuré sont-ils nécessaires dans un service de néonatalogie et pourquoi ? Quels types de protocoles peuvent être mis en place avec quels bénéfices pour l'enfant et sa famille ?	
Méthodologie	
Population	Familles dans lesquelles la fratrie n'est composée que d'un seul enfant, non recomposées et dont l'aîné est âgé de 4 à 12 ans Au nord-est : 4 garçons entre 4 et 9 ans et leurs familles A Paris : 4 garçons entre 5 et 12 ans et leurs familles
Environnement	Services de néonatalogie de deux centres hospitaliers, l'un au nord-est de la France, l'autre à Paris. Au nord-est, l'équipe soignante a rédigé un protocole d'accueil des aînés durant la période de la recherche, tandis qu'à Paris un protocole était déjà mis en place avant la recherche.
Durée	Année universitaire 2004 – 2005 au nord-est de la France et année universitaire 2006-2007 à Paris.
Méthode	Observation de l'aîné et de sa famille pendant le déroulement du protocole mis en place par le service. Entretien semi-directif avec l'un ou les parents après avoir participé au protocole du service. Le premier protocole est individuel avec chaque enfant et propose une visite du

	service et auprès du nouveau-né, un entretien avec l'enfant durant lequel le dessin est notamment utilisé. L'autre protocole propose une approche groupale.
Résultats et discussion	
<p>Le désinvestissement passager des parents envers l'aîné a été clairement démontré soit par des actes durant les observations (essai de transgression du protocole en voulant voir le nouveau-né et en ne s'occupant pas de l'aîné, au téléphone durant les séances de groupe, etc.) ou par les paroles lors des entretiens (réponses en fonction du nouveau-né, oublis de l'aîné, etc.)</p> <p>L'envahissement du psychisme de l'aîné par des sentiments négatifs et hostiles à l'égard de son frère ou de sa sœur, assortis d'une grande culpabilité ont également été démontrés à travers cette expérience. Les enfants avaient des comportements soit très inhibés ou au contraire très excités, ce qui traduit la présence d'une certaine angoisse. De plus leurs dessins sont très explicites (monstres, toute la famille d'une couleur sauf l'aîné, pistolets et cigarettes à la bouche du nouveau-né, etc.) Une certaine agressivité se dégage des dessins et des comportements de la fratrie; les aînés tentent de braver les interdits (parlent très fort juste à côté de l'incubateur par exemple ou touchent ce qui est interdit, ils sont parfois brusques avec le nouveau-né).</p> <p>Les protocoles des deux hôpitaux concernant la visite des fratries amènent-ils au même résultat?</p> <p>Après la visite, les parents sont moins dans le déni par rapport aux difficultés rencontrées par l'aîné. Ils reconnaissent après coup la souffrance de la fratrie.</p> <p>L'accueil de type groupal a montré de nombreux avantages. Il permet aux membres de se sentir soutenus par la présence des autres vivant une situation plus ou moins similaire. Ils peuvent partager leurs angoisses et interrogations. Ce dispositif de groupe permet également d'observer la dynamique des membres les uns avec les autres, ce qui peut nous en dire beaucoup sur eux (comportement de retrait, d'inhibition, excitation massive). Le groupe devient un conteneur des manifestations d'anxiété. Les enfants ont pu utiliser le groupe pour trouver une place, s'exprimer et réceptionner leurs angoisses. De réelles améliorations ont été observées chez les enfants ainsi qu'une prise de conscience de la situation pour les parents.</p>	
Impact sur la pratique infirmière	
<p>Il relève du rôle des soignants de mettre en place un protocole d'accueil pour les fratries dans le cadre de la prise en charge globale de la famille et d'une approche interdisciplinaire. Cependant, les auteurs ne ciblent pas les soins infirmiers en particulier et ne donnent que très peu de recommandations pour la pratique.</p>	
Conclusion	
<p>L'arrivée d'un nouveau-né prématuré est un événement perturbateur pour toute la famille, et donc également pour la fratrie. Des dispositions sont prises dans certains services de néonatalogie pour accompagner les fratries. Dans cette recherche, deux dispositifs dans deux services différents ont été comparés. Tout deux montrent une utilité pour les fratries (expriment leurs émotions, compréhension de la situation) et pour les parents (prennent conscience de la situation de leur aîné). L'accueil de type groupal se révèle vraiment perspicace dans une telle situation.</p>	
Interprétation personnelle	
Points forts de l'article	<ul style="list-style-type: none"> • La recherche est effectuée en France ce qui induit peu de différences culturelles à prendre en compte • Propos référencés et bibliographie complète • Article qui traite précisément de notre problématique

Points faibles de l'article	<ul style="list-style-type: none">• Population cible relativement faible (8 familles) et que des frères.• Pas de point de vue purement infirmier
Intérêt pour notre travail	Cet article montre l'impact d'une naissance prématurée pour la fratrie du nouveau-né. Il expose deux protocoles différents et leurs bénéfices pour l'accueil des fratries dans les services de néonatalogie mis en place par l'équipe de soins.

Article 5

Etape préliminaire	
Titre	Candles in the snow: Ritual and memory for siblings of infant who died in the intensive care nursery
Auteur(s)	Fanos, J.H., Little, G.A. & Edwards, W.H.
Revue	The Journal of Pediatrics, volume 154, Issue 6, pages 849-853.
Date de parution	Juin 2009
Mots clés utilisés	Siblings AND Neonatal AND Intensive care unit (MEDLINE)
Type de document	Article de recherche (qualitatif)
Subventionnaires / pertinence de la revue	Présence d'un comité de lecture Editeur: Elsevier, éditeur reconnu dans le domaine de la science et de la santé. Subventionnaires: The Department of Pediatrics, Dartmouth Medical School.
Question de recherche	
Analyse l'impact psychosocial et développemental des fratries dont le frère ou la sœur prématuré(e) est décédé(e) dans un service de soins intensifs de néonatalogie. A travers cette recherche, les auteurs donnent la parole aux fratries adultes ou adolescentes sur ce qu'elles ont vécu des années auparavant.	
Méthodologie	
<p>Une lettre a été envoyée à tous les parents dont l'enfant est décédé aux soins intensifs de néonatalogie au centre médical de Dartmouth-Hitchcock entre 1980 et 1984. Au total, 77 lettres furent envoyées et 7 réponses furent reçues dont 4 positives.</p> <p>Puis une lettre fut envoyée à tous les parents dont l'enfant est décédé aux soins intensifs de néonatalogie au centre médical de Dartmouth-Hitchcock entre 1985 à 1990. Au total, 110 lettres furent envoyées et 24 réponses arrivèrent dont 10 positives.</p> <p>Au total, 14 frères et sœurs furent donc interviewés: ils avaient tous entre 16 et 27 ans. 6 d'entre eux sont nés après le décès du nouveau-né. 8 d'entre eux étaient déjà nés lors du décès; ils étaient alors âgés de 3 à 7 ans.</p> <p>L'un des auteurs, J. Fanos, interviewa chaque participant par téléphone durant une heure. Les interviews ont été enregistrés puis retranscrits. Les interviews étaient semi-directifs avec quelques questions posées à chaque participant:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pouvez-vous me dire comment c'était de grandir dans votre famille? • Si vous aviez des questions au sujet de la maladie ou du décès de votre frère/sœur, aviez-vous quelqu'un à qui en parler? • Pouvez-vous me parler de votre expérience, quand votre frère/sœur était hospitalisé aux soins intensifs de néonatalogie? 	

- Comment vos parents ont réagit?

Puis, à partir des interviews, des échelles ont été développées pour mesurer les différents aspects de l'adaptation psychosociale. 9 catégories ont ainsi été créées: deuil parental (résolu/non résolu), ressenti (haut/bas), identification de la fratrie au frère ou à la sœur (haut/bas), anxiété par rapport à la maladie et anxiété au sujet d'une future grossesse (haut/bas), évitement quant au fait d'avoir soi-même des enfants (haut/bas), anxiété pour la santé de la mère et de ses éventuelles futures grossesses (haut/bas), cauchemars récurrents (haut/bas), garder des photos du frère/sœur en souvenir (haut/bas), attachement entre frères et sœurs (mince, important, idéalisation), culpabilité (faible, modérée, importante) et communication dans la famille au sujet de l'enfant décédé (ouvert, voilé, secret de famille).

Résultats et discussion

Par rapport aux relations dans la fratrie, la plupart des frères et sœurs ont des ressentis limités en raison du décès rapide du puîné (de quelques instants à quelques semaines). Les fratries se souviennent néanmoins avoir visité les soins intensifs de néonatalogie et y avoir vu le nouveau-né dans l'incubateur. Pour plusieurs d'entre elles, l'image semble confuse. Certaines se souviennent n'avoir pas bien compris la situation: une petite fille pensait que le nouveau-né grandirait et vivrait toute sa vie dans une bulle. D'autres fratries se sont senties mises à l'écart de la situation: un petit garçon était très déçu d'être le seul à n'avoir pas pu voir ni toucher le nouveau-né. Une autre petite fille a pu être davantage impliquée auprès du nouveau-né et en remercie l'équipe infirmière et médicale. Cette recherche a permis de mettre en évidence le désir de participation et d'être introduit dans la situation par les fratries.

Trois participants ont exprimé un sentiment de culpabilité. Une petite fille se souvient avoir tellement espéré avoir une petite sœur que lorsque son frère est né malade elle en a déduit que c'était de sa faute. A l'inverse d'autres participants ont ressenti de la gratitude de ne pas avoir à partager leur chambre, jouets et parents avec quelqu'un d'autre.

Onze participants ont relevé un niveau élevé d'anxiété: au sujet d'une future grossesse et de la santé de leur maman. Certains ont eu des cauchemars à répétition. Le fait d'avoir vu leurs parents très tristes semble avoir beaucoup marqué les enfants.

Six participants ont relevé des problèmes de communication dans la famille et la création de secrets de famille. Certains ont eu beaucoup de difficultés à obtenir des informations au sujet de la mort. Les fratries dépendent de l'information des parents; plusieurs d'entre elles ont l'impression que leurs parents évitaient le sujet pour les protéger mais ceci ne les aidait pas réellement. Malheureusement, les enfants n'ont pas eu l'occasion de discuter du sujet les uns avec les autres. Les participants trouvent difficile de comprendre la mort et la maladie et auraient souhaité davantage de support.

La moitié des participants pensent que leurs parents n'ont toujours pas fait leur deuil. La culpabilité des parents cause des problèmes pour les relations dans la famille. Quelques parents semblent être dans le déni de la perte et la remplace par un autre enfant. Plusieurs participants pensent que si leurs parents avaient été mieux conseillés cela aurait pu les aider davantage.

Plusieurs participants se souviennent de certains rituels autour de la mort du nouveau-né: visite de la tombe à intervalles réguliers, apporter des fleurs, garder des souvenirs (mèche de cheveux, photos, lettres de condoléances, etc.) Pour les participants qui n'étaient pas nés lors de la mort ou qui étaient trop jeunes, les photos leur permettent de se faire une meilleure représentation du nouveau-né décédé. A travers cette recherche, les auteurs ont pu observer l'importance de ces rituels qui permettent de mieux connaître le nouveau-né et son histoire, de garder des souvenirs et de faciliter la communication dans la famille.

Impact sur la pratique infirmière	
<p>A travers cet article les auteurs mettent en avant l'importance de considérer davantage les fratries dans les soins. En soutenant les parents dans le deuil et la situation difficile qu'ils traversent, les soignants aideront également indirectement les fratries. Prendre du temps pour intégrer les fratries dans le service et auprès du nouveau-né les aide à se faire une idée plus précise du nouveau-né prématuré. Il est important que leurs questions soient entendues et trouvent réponse. Les auteurs de cette recherche évoquent également l'importance que cela aurait pu avoir si les fratries avaient pu échanger entre elles. Ceci met en avant l'utilité des groupes de parole.</p>	
Conclusion	
<p>Le décès d'un frère ou d'une sœur aux soins intensifs de néonatalogie a de nombreuses répercussions sur toute la famille dont les fratries. L'équipe pluridisciplinaire gravitant autour du nouveau-né prématuré devrait considérer davantage les besoins des fratries dans une dimension de soins centrés sur la famille. Les professionnels de la santé peuvent aider les familles à trouver des stratégies d'adaptation à la situation difficile qu'elles traversent.</p>	
Interprétation personnelle	
Points forts de l'article	<ul style="list-style-type: none"> Le protocole de l'étude a été approuvé par le comité de Dartmouth for Protection of Human Subject and the Institutional Review Board at Children's Hospital and Research Center, Oakland.
Points faibles de l'article	<ul style="list-style-type: none"> L'une des limites de l'étude (évoquée également par les auteurs) est le faible nombre de participants. Nous pensons que ceci ne permet peut-être pas de généraliser les résultats.
Intérêt pour notre travail	<p>Cette recherche nous permet d'observer les conséquences du décès du nouveau-né sur les fratries. Nous n'avons jusqu'à maintenant que des articles s'intéressant aux conséquences sur la fratrie lorsque le nouveau-né vit. Or, malheureusement la mort fait aussi partie des services de néonatalogie, elle est donc à prendre en considération. Les auteurs expriment un manque de soutien auprès des familles et plus précisément auprès des fratries. Cet article nous donne des pistes de réponses quant au rôle de l'infirmière auprès des fratries: les inclure davantage dans le service et dans les soins, expliquer leur importance aux parents, soutenir ceux-ci ce qui indirectement aidera les fratries, participer à des groupes de parole avec les enfants, etc.</p>

Article 6

Etape préliminaire	
Titre	Swedish parents' experiences of parenthood and the need for support to siblings when a baby is stillborn
Auteur(s)	Avelin, P., Erlandsson, K., Hildingsson, I. & Radestad, I.
Revue	Birth, Volume 38, Issue 2, pages 150-158.
Date de parution	Juin 2011
Mots clés utilisés	Siblings AND Mourning (MEDLINE)
Type de document	Article de recherche (qualitatif)
Subventionnaires / pertinence de la revue	Facteur d'impact: 2,182 Cette revue publie quatre volumes par année (mars, juin, septembre et décembre) Editeur: Wiley, éditeur reconnu dans le domaine scientifique en Europe.
Question de recherche	
Quels sont l'expérience des parents ainsi que les besoins des fratries après le décès d'un petit frère ou sœur mort-né, du point de vue des parents?	
Méthodologie	
<p>Les parents ont eu des informations quant à la recherche depuis le site internet de la fondation « Swedish National Infant Foundation », celle-ci sert à aider les parents ayant perdu un enfant avant ou après la naissance. S'ils désiraient participer à la recherche, ils pouvaient contacter par e-mail les personnes responsables.</p> <p>Critère d'inclusion: être parent d'un ou plusieurs enfants aînés et avoir perdu un enfant mort-né après 22 semaines de gestation.</p> <p>Avant de participer à l'étude, les parents ont été informés du déroulement de la recherche et ont du signer un formulaire de consentement. L'étude a été approuvée par le comité d'éthique régional d'Uppsala.</p> <p>L'étude a pris place entre 2008 et 2010 à différents endroits en Suède. Les groupes de discussion étaient animés par deux membres de l'équipe de recherche. Vingt-cinq parents ont participé à l'étude, ils ont été répartis en cinq groupes. Il y avait 22 mères et 5 pères représentant au total 22 familles et 39 frères et sœurs. Les décès ont eu lieu entre 1994 et 2006.</p> <p>Le groupe de discussion commençait par une question ouverte: « S'il vous plait dites nous comment ça s'est passé quand vous avez perdu votre bébé? » Puis, les animateurs orientaient les questions si besoin. Les séances de discussion duraient entre 90 et 120 minutes. Elles ont été enregistrées, retranscrites, puis analysées selon la méthode de Graneheim et Lundman. Trois catégories ont été créées: soutien dans la situation aiguë, partager l'expérience dans la famille, s'ajuster à la situation. Chacune de ces catégories ayant elle-même des sous-thèmes.</p>	

Résultats et discussion

Soutien dans la situation aiguë

Soins et conseils

Les parents désirent davantage de support et d'aide de la part des professionnels de la santé pour les aider auprès des fratries. Ce besoin est mis en évidence avant même la naissance et la mort du nouveau-né. Les parents se sentent rapidement abandonnés lorsqu'ils n'ont pas assez de soutien de la part de l'équipe soignante. Les parents dont les professionnels ne répondent pas à leur besoin d'information vont chercher leurs réponses sur internet. Un réel besoin des parents en information est exposé. Ils aimeraient avoir davantage de conseils sur les probables réactions de la fratrie face au nouveau-né décédé ainsi que sur la manière d'expliquer la situation aux fratries. La plupart des parents se demandent s'ils doivent leur présenter le nouveau-né décédé. Les parents mettent également en avant le besoin d'un support direct pour les fratries dans de telles situations de deuil.

Partager l'expérience dans la famille

Rencontre avec le nouveau-né décédé

Les parents trouvent important d'informer eux-mêmes la fratrie du décès, ainsi ils peuvent répondre aux questions des frères et sœurs et prendre soins d'eux avant la rencontre. Lorsque les enfants sont tristes, les parents se sentent responsables de ne pas avoir réussi à leur donner un petit frère ou une petite sœur. La plupart des parents trouvent important que la fratrie rencontre le nouveau-né décédé afin de comprendre la mort et de commencer le deuil.

Dire au revoir, processus et événement unique

Les parents trouvent important que les fratries participent aux funérailles et aux autres moments pour dire au revoir au nouveau-né. Ceci les aide à comprendre la situation familiale. Il est nécessaire d'être honnête avec les fratries, tout en tenant compte de leur âge et de leur stade de développement dans les informations qu'on leur donne.

Les mémoires, concrétisation de ce qui est abstrait

Les parents trouvent important que la fratrie garde des souvenirs du nouveau-né par exemple des photos ou des jouets. Ceci peut les aider à donner une forme tangible au bébé disparu.

S'ajuster à la situation:

Le passage des parents par l'insuffisance

Les parents évoquent avoir eu de la peine à s'occuper des fratries durant les premiers jours suivant le décès. Ils avaient des difficultés à se centrer sur les besoins des fratries. Certains enfants ont été mis quelques jours chez leurs grands-parents ou des amis. Ceci avait l'air difficile pour les enfants, spécialement pour les plus jeunes. Cependant, les parents se sentaient incapables de s'en occuper et avaient peur des répercussions que cela pouvait avoir sur la santé de leurs enfants. Les auteures évoquent l'importance pour la famille en deuil de rester unie. Même si les fratries sont présentes lors du deuil de leurs parents, il est nécessaire qu'elles restent avec des personnes de confiance, rassurantes.

Dans un processus de compréhension

Le fait de rencontrer d'autres enfants ayant perdu un petit frère ou sœur aide les fratries. Ainsi, elles se sentent incluses et moins différentes des autres. Les parents perçoivent le deuil des enfants et leur processus de compréhension à travers leur comportement (jeux, discussion, actions). Certains enfants régressent dans leur stade de développement, sont jaloux, tristes et ne veulent temporairement plus parler à leurs parents.

Trouver un chemin et des stratégies

Les parents essaient de ne pas se focaliser sur leur propre deuil et d'aider au maximum leurs enfants.

<p>Ils évoquent l'importance de créer un sentiment de sécurité en retrouvant une routine rassurante. Parfois l'aide d'un professionnel tel qu'un psychologue pour enfant peut s'avérer très utile. Les parents mettent également en avant l'importance d'avertir les professeurs à l'école. Plus les gens connaissent la situation, plus les fratries sont soutenues.</p>	
<p>Impact sur la pratique infirmière</p>	
<p>Les auteures suggèrent une meilleure information aux parents pour l'intégration des fratries avant même la naissance du nouveau-né. Les fratries auraient besoin de davantage de support de la part des professionnels. Toute la famille devrait être impliquée et soignée après le décès. Il est important de répondre honnêtement aux questions des fratries tout en prenant en compte leur âge et leur stade de développement. Des groupes de paroles pour les parents et les enfants dans lesquels ils peuvent échanger avec des pairs semblent particulièrement pertinents.</p>	
<p>Conclusion</p>	
<p>Les parents essaient de trouver un juste milieu entre leur propre deuil et le bien-être émotionnel de leurs enfants. Ils tentent de créer un environnement rassurant permettant à l'enfant de faire son deuil. Pour cela, ils ont besoin d'aide des professionnels de la santé et de leur entourage. Les parents se posent beaucoup de questions. La plupart d'entre eux pensent que c'est important que les fratries rencontrent, voient et touchent le nouveau-né pour se rendre compte du décès. Ils ont également peur que leur insuffisance momentanée ait des conséquences à long terme sur les fratries. Les rituels et les souvenirs sont importants ainsi que le partage avec des pairs ayant vécu la même situation. Ceci aide les fratries à faire leur deuil.</p>	
<p>Interprétation personnelle</p>	
Points forts de l'article	<ul style="list-style-type: none"> • Très bonne méthodologie • Les auteures citent les limites de leur recherche • Apporte des éléments de réponse intéressants par rapport à notre problématique • La recherche a été menée par des infirmières
Points faibles de l'article	<ul style="list-style-type: none"> • La recherche a eu lieu en Suède; la culture influence les résultats et donc ceux-ci peuvent être différents en Suisse. • Le fait que les parents proposent eux-mêmes de participer à l'étude cible uniquement les parents prêts à parler de leur expérience et pour lesquels le deuil semble résolu ou bien avancé. • Les décès des nouveau-nés ont eu lieu entre 1987 et 2009, une longue période durant laquelle l'attention portée aux fratries dans les soins a évolué.
Intérêt pour notre travail	<p>Cette recherche permet de mettre en avant certains besoins des fratries et de leurs parents face au décès d'un nouveau-né mort-né. Nous pensons que ces résultats sont transférables à des situations dans lesquelles les nouveau-nés décèdent après quelques jours ou semaines en néonatalogie. Cette recherche nous donne également des pistes d'interventions infirmières afin d'accompagner au mieux toute la famille dans le deuil.</p>

Article 7

Etape préliminaire	
Titre	The needs of siblings of children with cancer: A nursing perspective
Auteur(s)	O'Shea, E. R., Shea, J., Robert, T., & Cavanaugh, C.
Revue	Journal of Pediatric Oncology Nursing, Volume 29, Issue 3, pages 221 -231.
Date de parution	Juillet 2012
Mots clés utilisés	Siblings AND Cancer (MEDLINE)
Type de document	Article de recherche (qualitatif)
Subventionnaires / pertinence de la revue	<p>Cette revue est publiée chaque deux mois. Elle est spécialisée dans l'oncologie, l'immunologie et l'hématologie pédiatrique. Elle fait partie du « Committee on Publication Ethics » COPE.</p> <p>Facteur d'impact : 0.701</p> <p>Editeur: SAGE. Cet éditeur publie des articles et revues sur internet en lien avec les sciences de la santé, biomédicales, sociales, humaines et matérielles.</p> <p>Subventionnaires: la recherche a été subventionnée par le Fairfield University Merit Scholar Research Program, cette récompense a été donnée à l'un des auteurs: Cavanaugh, C.</p>
Question de recherche	
<p>1) Quels sont les besoins de la fratrie d'enfants atteints d'un cancer dans la perspective des infirmières pédiatriques en hémato-oncologie ?</p> <p>2) Quelles interventions pour la fratrie sont fournies par les infirmières pédiatriques en hémato-oncologie ?</p>	
Méthodologie	
Population	Treize infirmières pédiatriques recrutées dans un service d'hémato-oncologie. Six ont participé à des groupes de discussion, les sept autres ont eu un entretien individuel.
Environnement	Hôpital de l'enfance dans le nord-est des États-Unis
Durée	Inconnue
Méthode	<p>Les chercheurs ont mis une affiche présentant leur étude dans le service puis les infirmières ayant répondu positivement ont signé un consentement.</p> <p>Les entretiens individuels ou les groupes de discussions durent environ une heure. Les mêmes onze questions ont été posées à toutes les participantes. Ces questions ont été approuvées par différents experts. Chaque entretien ou groupe de discussion a été enregistré puis retranscrit. Les points saillants ont été regroupés en thèmes.</p>

Résultats et discussion

Les infirmières ont exprimé une frustration liée au manque de temps pour s'occuper de la fratrie. Elles font preuve de beaucoup d'imagination et de souplesse face au cadre pour s'occuper au mieux des besoins des fratries.

Les besoins des fratries identifiés par les infirmières

- **Besoin d'attention** : Les infirmières remarquent que les parents sont focalisés sur l'enfant malade et que, par conséquent, le frère ou la sœur demande lui aussi de l'attention et est souvent jaloux de la situation de son frère ou de sa sœur malade qui a toute l'attention pour lui/elle seul(e).
- **Besoin de savoir** : L'enfant a besoin d'être informé sur l'état de santé de son frère/sœur et sur les soins qui lui sont faits. Si ce n'est pas le cas, l'enfant risque de se faire de fausses idées et d'avoir des craintes et/ou une culpabilité infondées.
- **Désir d'aider** : Les enfants en âge scolaire et les adolescents ont une envie d'aider leur frère/sœur malade. Il est important de leur donner un rôle dans cette situation. Cette aide est autant bénéfique pour l'enfant sain que pour l'enfant malade. Durant la période du RSV, les fratries sont parfois interdites de visite, ceci est d'autant plus difficile pour elles.
- **Désir de routine** : Il est très difficile pour les parents de garder une routine avec l'hospitalisation d'un de leurs enfants. Pourtant les fratries ont besoin d'habitudes rassurantes.

Les interventions utilisées par les infirmières

Les infirmières du service ont des visions différentes quant à la prise en charge des fratries et ont toutes leur manière de faire. Les thèmes suivants sont tout de même ressortis régulièrement des propos des infirmières.

- **Reconnaître leurs besoins** : Identifier les besoins de l'enfant avant de mettre en place un projet. Cela prend du temps et demande beaucoup de patience. Il est important de créer une relation de confiance entre les membres de la famille et les infirmières.
- **Impliquer la fratrie** : Inclure les fratries, particulièrement s'il s'agit d'adolescents, dans les discussions avec les parents, dans les soins et pour la distraction de leur frère ou sœur. Encourager les familles des patients à se rencontrer et à échanger, en incluant les fratries. Le fait d'impliquer la fratrie est également bénéfique pour l'enfant malade. Il est important de laisser l'enfant malade jouer avec ses frères et sœurs lorsque c'est possible.
- **Partager des informations appropriées** : Donner des informations nécessaires à la fratrie en adaptant le discours à leur âge, leur niveau de maturité, leurs connaissances et les préoccupations principales de l'enfant et de la famille. Les infirmières encouragent les parents à partager les informations avec la fratrie.
- **Être une ressource** : Il est très lourd pour la fratrie d'être dans un milieu hospitalier avec un frère/sœur malade et des parents préoccupés par la situation. Les infirmières prennent donc du temps pour faire autre chose avec la fratrie pour qu'elle ait des moments isolés de cette source de stress et des moments à elle.
- **Promouvoir la continuité des soins** : Inclure ce qui a été fait pour la fratrie dans les dossiers de transmission.
- **Donner un support** : Encourager les fratries à exprimer leurs ressentis et leurs besoins et être à leur écoute. Il est aussi possible d'encourager indirectement les fratries en donnant un support aux parents.
- **Contourner les règles** : Faire preuve de souplesse par rapport aux règles concernant les visites si on estime que la visite du frère ou de la sœur est importante même si ce n'est pas l'heure, qu'ils sont trop nombreux ou trop jeunes.

<ul style="list-style-type: none"> • Utiliser des ressources additionnelles : Il faut parfois faire appel à d'autres ressources que celles du service pour répondre aux besoins des fratries telles que des puéricultrices, des assistantes sociales ou des activités externes prévues pour les fratries d'enfants malades. 	
Impact sur la pratique infirmière	
<p>Cette étude met en évidence la proximité entre les infirmières et les fratries. Elle identifie les besoins des fratries. De plus, elle montre que plusieurs interventions sont mises en place dans ce service et que les fratries sont prises en compte. Cependant, chaque infirmière fait comme elle le pense et comme elle le peut avec les moyens disponibles sans aucun protocole.</p>	
Conclusion	
<p>L'étude met en évidence un point de vue infirmier sur la prise en charge et les besoins des fratries. Elles ont une grande variété de besoins qui ne sont pas toujours pris en compte, mais qui devraient l'être dans une approche holistique de la famille. Les infirmières ont élaboré des interventions afin d'aider les fratries, mais ceci sans protocole. Chaque infirmière fait comme bon lui semble.</p>	
Interprétation personnelle	
Points forts de l'article	<ul style="list-style-type: none"> • Point de vue infirmier • Mise en évidence des besoins des fratries • Donne des pistes d'intervention • Méthodologie précise et scientifique
Points faibles de l'article	<ul style="list-style-type: none"> • Étude basée sur un seul service • Pas d'information sur la période durant laquelle la recherche a été effectuée • Pas spécifique à la néonatalogie, mais à l'oncologie pédiatrique
Intérêt pour notre travail	<p>Cette recherche nous donne une vision sur les besoins des fratries et des éléments dont on doit tenir compte lors de leur prise en charge. Nous pensons qu'une transposition est possible avec la néonatalogie. En effet, dans les deux cas la dynamique familiale et perturbée, les fratries sont souvent mises de côtés et l'hospitalisation d'un frère ou d'une sœur génère beaucoup de stress, quelle que soit sa cause (prématurité/cancer).</p>

Article 8

Etape préliminaire	
Titre	Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability
Auteur(s)	Lobato, D. J. & Kao, B. T.
Revue	Journal of Pediatric Psychology, Volume. 27, Issue 8, Pages 711-716.
Date de parution	Décembre 2002
Mots clés utilisés	Siblings AND Chronic illness (MEDLINE)
Type de document	Article de recherche (qualitatif)
Subventionnaires / pertinence de la revue	<p>Cette revue est publiée dix fois par année par Oxford Journals (département de l'université d'Oxford). Cet éditeur publie plus de 200 revues en lien avec des domaines très variés.</p> <p>Facteur d'impact de la revue: 2,910</p> <p>Présence d'un comité de rédaction.</p> <p>Subventionnaires de la recherche: Harvard Pilgrim Research Foundation</p>
Question de recherche	
Évaluer un groupe d'intervention (SibLink) intégrant les fratries et les parents pour améliorer la compréhension et l'ajustement de la fratrie face à la maladie chronique et aux déficiences intellectuelles de leurs frères et sœurs.	
Méthodologie	
<p><u>Participants</u>: 54 enfants âgés de 8 à 13 ans, en bonne santé ainsi que leurs 47 parents. Ils ont tous un frère ou une sœur (âgé de 1 à 16 ans) atteint d'une maladie chronique et/ou de déficiences intellectuelles.</p> <p>Les participants ont été recrutés grâce à des dépliants ou à des séances d'informations expliquant la recherche. Durant les deux semaines précédant la première séance, les fratries et leurs parents ont répondu à des questionnaires. Ils ont complété le même questionnaire deux semaines après la dernière séance. Durant les deux dernières années de l'étude, une fondation privée qui finançait la recherche a demandé une autre évaluation trois mois après la dernière séance. 20 familles sur les 30 intégrées durant cette période ont répondu.</p> <p>C'est l'association SibLink (support for primary aged sibling) qui a mis en place le groupe d'intervention.</p> <p>Sur la base d'échelles utilisées dans le cadre d'autres études ou créées spécifiquement pour cette recherche, un recueil de donnée a été effectué auprès des fratries sur leurs connaissances de la maladie de leur frère/sœur, leurs ajustements envers celle-ci, les liens créés avec d'autres enfants dans la même situation qu'eux, leurs comportements et leur fonctionnement. Les parents ont répondu aux mêmes questionnaires. Les réponses ont été ensuite comparées avec celles des enfants.</p>	

Les parents ont également été interrogés sur leur satisfaction par rapport au groupe d'intervention mis en place.

L'intervention consistait en six séances de 90 minutes étalées sur six à huit semaines.

Deux sessions sont consacrées aux connaissances en lien avec la maladie et à l'échange d'informations dans la famille, deux à la gestion des émotions, une aux besoins spécifiques des enfants et la dernière était sous forme de cérémonie de clôture.

Neuf groupes d'en moyenne six enfants ont été constitués et en parallèle les groupes de parents composés de cinq ou six personnes.

Résultats et discussion

Toutes les familles ont suivi toutes les séances, 75% ont fréquenté les six séances et le taux de satisfaction des parents était de 4,5 / 5 . Tous les enfants ont complété les questionnaires avant et après l'intervention. En revanche, neuf parents n'ont pas répondu aux deux questionnaires.

Après avoir participé au groupe d'intervention:

- Les enfants ont plus de facilité à nommer la maladie de leurs frères et sœurs et à l'expliquer.
- Il y a une réduction des symptômes indiquant un mauvais ajustement à la situation
- Les enfants ont pu créer des liens entre eux ce qui augmente leur « connexité = connectedness »
- Les parents ont reporté une baisse significative des comportements problématiques des fratries

Pour connaître les chiffres exacts, se reporter aux tableaux de comparaison des résultats de l'article p.714.

En intégrant les enfants et les parents au programme d'intervention, SibLink considère la famille comme le premier contexte de compréhension et d'ajustement pour les enfants face à la maladie de leurs frères et sœurs. Il est donc important de prendre en compte les parents et non pas que les fratries.

Les chercheurs notent une différence entre les enfants qui ont un(e) frère/sœur atteint(e) de maladie psychique ou physique. En effet, les enfants dont le frère ou la sœur souffre d'une maladie psychique ont plus de peine à décrire la maladie et à la comprendre avant la participation aux séances. Cependant leurs connaissances ont beaucoup augmenté après avoir participé au groupe d'intervention. Les auteurs pensent que ceci est peut-être dû aux stigmatisations concernant la maladie psychique.

Il est possible que la réduction des comportements problématiques des fratries évoquée par les parents soit en lien avec le travail effectué par eux mêmes dans les groupes de parents, ceci pourrait influencer leur perception de la situation.

L'une des limites de l'étude énoncée par les auteurs et le fait de n'avoir pas pris en compte les effets synergiques qu'il pourrait y avoir entre les enfants et les parents étant donné qu'ils participent tout deux aux groupes.

Impact sur la pratique infirmière

L'impact sur la pratique infirmière n'est pas clairement énoncé par les auteurs dans cette recherche. Nous pensons que les infirmières, dans une prise en charge holistique de la famille, auraient un rôle à jouer auprès des fratries notamment à travers les groupes d'intervention.

Conclusion	
<p>La mise en place d'un groupe d'intervention tel que proposé dans cette recherche améliore nettement les connaissances de la fratrie ainsi que leur ajustement face à la maladie. Le groupe leur permet d'échanger avec les autres enfants vivant la même situation (de même pour les parents) et les comportements problématiques des fratries semblent avoir diminués.</p>	
Interprétation personnelle	
Points forts de l'article	<ul style="list-style-type: none"> • Les limites de l'étude sont énoncées. • L'étude et le groupe d'intervention prennent en compte les parents
Points faibles de l'article	<ul style="list-style-type: none"> • On ne sait pas quand l'étude a été réalisée • Les auteurs de la recherche sont les directrices de SibLink, en conséquence nous nous interrogeons sur un éventuel risque de publicité de la part de SibLink.
Intérêt pour notre travail	<p>Cette recherche nous montre l'importance des groupes d'interventions auprès des fratries et l'importance de la participation des parents. Les fratries d'enfants malades ont des risques de problèmes psychologiques en lien avec l'adaptation difficile à la situation. Le groupe d'intervention mis en place par SibLink améliore l'adaptation, les connaissances et de façon générale le bien-être des fratries. Nous pensons que les résultats sont transposables à la néonatalogie.</p>