

Abstract - Groupe n°22

Et moi, je suis où dans tout ça? La prise en charge de la fratrie d'un enfant atteint du cancer

Belinda Eienberger, Laura Fillistorf, Vincent Frey, Johanne Simonin

Problématique

En Suisse romande, les cancers pédiatriques touchent 70 enfants par année dont la moitié a une fratrie. L'annonce de ce diagnostic est un bouleversement pour le jeune patient mais aussi pour toute la famille. Cet événement ainsi que ses conséquences vont marquer les relations entre les membres de la famille et risquent de marginaliser la fratrie de l'enfant malade. Il semble donc important de s'intéresser à la prise en charge des frères et sœurs de l'enfant malade.

Objectifs

Explorer ce qui est offert à la fratrie en âge scolaire d'un enfant atteint du cancer dans le canton de Vaud et évaluer si cette prise en charge correspond aux besoins de la famille. Se pencher sur les aspects psychosociaux et économiques de cette prise en charge, ainsi que sur les aspects de la vie quotidienne (scolarité, logement).

Méthodologie

Avant le début du travail, un questionnaire préliminaire a été envoyé à une famille dans cette situation afin d'avoir une idée de la problématique. Les réponses de ce questionnaire ne sont pas intégrées dans les résultats d'études. Pour des raisons éthiques, il n'était pas possible de questionner plus de familles. Par la suite, une recherche de littérature incluant 5 articles de caractère qualitatif ont été analysés. Six entretiens semi-dirigés ont également été organisés dans deux cadres distincts. Le cadre hospitalier dans le premier cas (CHUV), où des interviews ont été conduits auprès d'une pédopsychiatre, d'une assistante sociale et de la responsable du groupe fratrie. Le deuxième cadre comprend ce qui est proposé en milieu extrahospitalier à travers des interviews auprès des associations suivantes: Association romande des familles avec enfants atteints du cancer (ARFEC), Association Intervalle, Fondation Théodora. Un dernier entretien a été mené avec un assureur afin de connaître les prestations proposées.

Résultats

De manière générale, il ressort des entretiens et de la littérature que la prise en charge de la fratrie est nécessaire. Selon la pédopsychiatre rencontrée, un soutien de la fratrie a un réel impact bénéfique sur toute la famille. Un groupe de parole, le groupe fratrie, existe au sein du CHUV. La responsable de ce groupe estime qu'il est primordial de redonner une place à la fratrie. Parallèlement, la Fondation Théodora nous confirme que les clowns englobent toute la famille dans leurs visites. L'assistante sociale prend également contact avec la famille lors du diagnostic pour discuter de leur situation et des offres qui sont disponibles. Pour la fratrie, l'ARFEC propose des activités tels que des camps, des excursions avec leur famille et entre en matière ponctuellement pour un soutien scolaire par exemple. Mais, à l'heure actuelle, il n'existe pas de soutien scolaire pour la fratrie et les enseignants ne sont pas sensibilisés à cette problématique durant leur formation.

Nos interrogations suite à la littérature concernant le logement à proximité du CHUV et les aspects financiers ont été éclaircies par nos divers entretiens. En effet, l'ARFEC possède deux logements pour ses membres. Mais c'est principalement l'association Intervalle qui met à disposition des chambres. Dans ces deux cas, la fratrie est la bienvenue. Pourtant, les frères et sœurs restent le plus souvent à domicile avec un des parents. Le CHUV et les cantons limitrophes financent l'association Intervalle. Pour le reste, seules les donations permettent de pérenniser les offres à disposition. Selon l'assureur interrogé, aucune prestation pour la fratrie n'est remboursée.

Conclusion

D'après nos recherches dans le canton de Vaud, la fratrie en âge scolaire n'est pas oubliée. En effet, des démarches sont mises en place pour la soutenir. Comme la plupart des offres actuelles sont financées par des donations, il est difficile de les assurer à long terme. De ce fait, il serait nécessaire d'avoir le soutien de l'Etat, des hôpitaux et des assurances mais cela est difficile à justifier car cela ne concerne pas un enfant malade. En ce qui concerne la prise en charge, il serait important de proposer un soutien scolaire ou une aide aux devoirs à la fratrie et d'intégrer cette problématique dans la formation des enseignants. De manière générale, il est nécessaire de ne pas oublier de valoriser l'importance de la prise en charge de la fratrie auprès du personnel soignant et des parents.

Mots clés

Childhood cancer ; siblings ; family ; support ; intervention.

Date: 29.06.2015

Et moi, je suis où dans tout ça ? La fratrie dans le cancer

Belinda Eienberger, Laura Fillistorf, Vincent Frey, Johanne Simonin

Introduction:

En Suisse romande, les cancers pédiatriques touchent 70 enfants par année dont la moitié a des frères et sœurs¹. Il ne faut pas oublier que l'annonce de ce diagnostic bouleverse aussi la fratrie^{1,2,3,4,5}. Celle-ci se retrouve dans une dynamique familiale perturbée; sa vie quotidienne est chamboulée et donc de nouveaux besoins surgissent.

Par conséquent, il est intéressant de se demander si la prise en charge de la fratrie en âge scolaire d'un enfant atteint du cancer correspond à ses besoins, dans le canton de Vaud.

Objectifs:

- Explorer ce qui est offert à la fratrie en âge scolaire d'un enfant atteint du cancer dans le canton de Vaud
- Evaluer si cette prise en charge correspond aux besoins de la famille
- Se pencher sur les aspects psychosociaux et économiques de cette prise en charge, ainsi que sur les aspects de la vie quotidienne (scolarité, logement)

Méthodologie:

- Revue de littérature
- Questionnaire préliminaire à une maman
- 6 entretiens semi-dirigés (pédopsychiatre, assistante sociale, responsable groupe fratrie, ARFEC*, Théodora, Intervalle**)
- 1 entretien téléphonique avec un assureur

*Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer

**Une maison pour les parents d'enfants hospitalisés

Résultats:

+ Psychosocial : D'après la littérature^{1,2,3,4,5} et les entretiens, il ressort clairement qu'une prise en charge de la fratrie est nécessaire et bénéfique pour toute la famille. Suite à la perturbation de la dynamique familiale à l'annonce du diagnostic, il est important de redonner une place à la fratrie. Dans cette optique, le groupe fratrie a été créé au CHUV¹.

+ Logements : L'ARFEC possède 2 appartements pour ses membres. Intervalle reste la principale association mettant à disposition des chambres. Dans les deux cas, la fratrie est la bienvenue. Pourtant, les frères et sœurs restent le plus souvent à domicile avec un des parents.

+ Activités : L'ARFEC organise notamment des camps pour la fratrie et des activités familiales. Intervalle met aussi en place diverses activités. Au sein de l'hôpital les clowns de la fondation Théodora les intègrent aussi lors de leurs visites.

- Scolarité : En raison de la situation, la fratrie peut rencontrer des difficultés scolaires. Cependant, aucune aide scolaire n'est officiellement mise en place. Toutefois, l'ARFEC peut ponctuellement entrer en matière. De plus, les enseignants ne sont pas sensibilisés à cette problématique durant leur formation.

- Aspects financiers : Le CHUV et les cantons limitrophes participent au financement d'Intervalle. Cependant, la majorité de ces offres ne sont possibles qu'au travers de donations. De ce fait, il est difficile de les assurer à long terme. D'après l'assureur interrogé, aucune prestation pour la fratrie n'est remboursée.

Conclusion:

La fratrie n'est pas oubliée dans le canton de Vaud. Certaines améliorations sont pourtant possibles :

- Une meilleure intégration de cette problématique dans le milieu scolaire
- Un financement durable de la part de l'Etat, des hôpitaux et des assurances, mais ceci est difficile à justifier car ne concerne pas directement l'enfant malade

De manière générale, il est nécessaire de ne pas oublier de valoriser l'importance de la prise en charge de la fratrie auprès du personnel soignant et des parents.

Remerciements: Nous remercions notre tutrice Dre Katarzyna Michaud ainsi que les personnes qui nous ont accordé de leur temps: Mme Valérie Aviolat, Mme Audrey Brossard, Mme Caroline Daetwyler, Mme Sylviane Pfister, Mme Claire de Pourtalès, Mme. Françoise Santarelli, Dre Sofiana Typaldou, M. Laurent Liaudat, M. Dominique Willi.



Références:

1. Santarelli-Menegon F, Muller Nix C, Von der Weid N, Michel L. *Etre le frère ou la sœur d'un enfant atteint d'un cancer: un groupe de parole*. Rev. Med. Suisse 2010;274:2372-75.
2. Bass HP, Trocmé N, Leverger G. *Réflexions concernant un groupe de fratries d'enfants malades dans un service d'oncologie pédiatrique*. Revue Francophone de Psycho-Oncologie 2005;2:90-5.
3. Yang H-C, Mu P-F, Sheng C-C, Chen Y-W, Hung G-Y. *A Systematic Review of the Experiences of Siblings of Children With Cancer*. Cancer Nurs. 15 avr 2015.
4. Prchal A, Landolt MA. *How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: a qualitative study*. Cancer Nurs. avr 2012;35(2):133-40.
5. Sidhu R, Passmore A, Baker D. *An investigation into parent perceptions of the needs of siblings of children with cancer*. J Pediatr Oncol Nurs. oct 2005;22(5):276-87.