

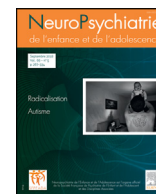


Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



Article original

L'engagement des adultes proches d'un enfant endeuillé par la perte d'un membre de sa fratrie : une recherche qualitative exploratoire

The involvement of adults around a child bereaved by the loss of a sibling: An exploratory qualitative research

Alexandra Hottat^a, Zoé Mallien^a, Anne-Catherine Dubois^b, Magali Lahaye^{a,b,c,*}

^a Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, université catholique de Louvain, Louvain-la-Neuve, Belgique

^b Institut de recherche santé et société, université catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique

^c Haute école Leonard de Vinci, Bruxelles, Belgique

INFO ARTICLE

Mots clés :

Deuil
Enfant
Soutien social
Accompagnement
Pédiatrie
Étude qualitative

RÉSUMÉ

Objectifs. – La recherche vise à établir un état des lieux du soutien social apporté par l'entourage adulte à un enfant endeuillé. Pour un enfant, le décès d'un membre de sa fratrie est une terrible épreuve. Le soutien social constitue un facteur de protection efficace face au risque élevé de détresse psychologique. Pourtant, les adultes hésitent à s'impliquer car beaucoup ne savent pas comment accompagner un enfant endeuillé. À ce jour, peu d'études se sont penchées sur la manière de donner aux proches les moyens de s'engager auprès de l'enfant.

Méthodologie. – Nous avons réalisé une étude exploratoire qualitative inductive. Sept adultes ayant accompagné un enfant confronté à la perte d'un frère ou d'une sœur ont participé à un cycle de 3 ateliers de groupe. Une analyse qualitative reprenant les 3 premières étapes de la théorisation ancrée (codification, catégorisation et mise en relation) de l'ensemble de données a été menée.

Résultats. – Les résultats ont mis en évidence 4 phénomènes amenant les proches à ne pas aborder le deuil de l'enfant. Il s'agit de l'anxiété de deuil, les cognitions liées au deuil, le sentiment de légitimité et la tendance à l'évitement. Le fonctionnement des parents et de l'enfant contribue également aux freins mentionnés par les participants dans leur engagement auprès de l'enfant endeuillé.

Conclusions. – La catégorisation et la mise en relation des phénomènes amènent à une meilleure compréhension et une connaissance nouvelle des difficultés rencontrées par l'entourage d'un enfant endeuillé. Des perspectives cliniques et de recherche émergent de nos résultats, notamment l'identification d'une personne de référence, la conception d'un inventaire de besoins de l'enfant endeuillé et un travail de collaboration entre les parents, l'enfant et l'entourage, pour favoriser l'engagement des adultes et prévenir les risques psychosociaux chez l'enfant.

© 2023 Publié par Elsevier Masson SAS.

ABSTRACT

Keywords:

Bereavement
Child
Social support
Care
Pediatrics
Qualitative study

Objective. – The purpose of this research was to establish an overview of the social support provided by the adults to a bereaved child. The death of a sibling is a terrible experience for a child. Social support is an effective protective factor against the high risk of psychological distress. However, adults are reluctant to get involved because many do not know how to support a bereaved child. To date, few studies have looked at how to empower relatives to engage with the child.

Methodology. – We conducted an exploratory inductive qualitative study. Seven adults who had been involved with a child experiencing the loss of a sibling participated in a cycle of three group workshops. An analysis by coding, categorizing, and relating the data set was conducted.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : magali.lahaye@uclouvain.be (M. Lahaye).

Results. – The results identified four phenomena that lead adults to avoid dealing with the child's grief. These are grief anxiety, grief cognitions, feeling of legitimacy, and tendency to avoid. The way parents and child function also contributes to the barriers participants identified to engaging with the bereaved child.

Conclusions. – Categorizing and relating the phenomena led to a better understanding and a new knowledge of the difficulties encountered by the adults around a bereaved child. Clinical and research perspectives emerged from our results, notably the identification of a reference person, the design of an inventory of the bereaved child's needs, and collaborative work between parents, child, and their relatives, in order to promote adult involvement and prevent psychosocial risks for the bereaved child.

© 2023 Published by Elsevier Masson SAS.

1. Introduction

Perdre un frère ou une sœur est une épreuve terriblement douloureuse pour un enfant, quel que soit son âge [1]. Les fratries partagent une histoire, un développement et une intimité, qui ne ressemblent à aucune autre relation [2]. La mort modifie irrévocablement le monde de l'enfant endeuillé [2,3] et tout l'équilibre familial est remis en cause [4]. L'enfant doit souvent faire face à la détresse et à l'indisponibilité émotionnelle de ses parents [5], ce qui l'amène parfois à cacher son propre désarroi et à montrer qu'il va bien [6]. Pourtant, un risque élevé de détresse psychologique existe. Les enfants endeuillés rapportent fréquemment une faible estime d'eux-mêmes, un sentiment de solitude, de l'angoisse, des plaintes somatiques, des problèmes de sommeil et des difficultés de concentration à l'école [3,5,7,8].

Une attention particulière au vécu et aux besoins des fratries endeuillées est dès lors indispensable. Les besoins de l'enfant confronté au décès d'un membre de sa fratrie ont été mis en évidence par différents auteurs [2,3,9–11]. Les auteurs évoquent :

- le besoin d'être rassuré sur le fait que ni l'enfant, ni ceux qui l'entourent ne vont mourir à la suite du décès et qu'il n'est pas responsable de la mort du membre de sa fratrie ;
- le besoin de stabilité et du maintien des routines familiales ;
- le besoin de disponibilité cognitive et émotionnelle d'un adulte pour exprimer ses émotions et parler de son histoire ;
- le besoin de sentir qu'il continue à faire partie de la famille et que celle-ci se tourne vers l'avenir et ;
- le besoin de se distraire et de s'éloigner du deuil qui draine ses énergies.

Ces résultats tendent à mettre en évidence que, pour s'adapter au deuil, l'enfant a besoin d'osciller entre des moments de répit et de distraction, et des moments de confrontation à la perte. Ces deux processus semblent importants dans l'ajustement au deuil. Le soutien et l'encouragement d'adultes sont nécessaires pour y parvenir [12]. Il existe certaines particularités du deuil de l'enfant dont les adultes sont souvent peu conscients et qui sont essentiels pour l'accompagner d'une manière appropriée. Des enjeux développementaux peuvent empêcher l'enfant de supporter le deuil de façon continue et prolongée [13]. C'est pourquoi il a tendance à exprimer sa tristesse par à-coups [9] et à passer rapidement d'une émotion à une autre [14]. Les comportements d'apparente insouciance ainsi que le manque de signes extérieurs de tristesse sont souvent interprétés par les adultes comme de l'indifférence ou de la résilience. Ils veulent croire que l'enfant s'en sort bien [10]. Or sans la présence attentive d'adultes, il est peu probable que l'enfant se sente légitime de vivre son deuil [15].

Si l'efficacité des interventions psychothérapeutiques visant à soutenir les fratries endeuillées ne semble pas encore avoir été démontrée [7,11], la littérature met en évidence le rôle important que l'entourage peut jouer pour soutenir les frères et sœurs

après un décès. Le soutien social est généralement associé à moins de symptômes de deuil compliqué et à une plus grande résilience [5]. Cependant, la croyance selon laquelle un enfant est soutenu de manière optimale par sa famille et ses proches est trop optimiste [16]. Accompagner un enfant en deuil n'est pas un chemin facile [13,17]. Les adultes ne savent souvent pas comment s'y prendre et hésitent parfois à s'impliquer [10]. Pourtant, les adultes côtoyant un enfant endeuillé peuvent être nombreux. Quel que soit le lien qui les unit, un adulte de l'entourage de l'enfant peut l'écouter, lui donner un espace de parole et d'expression dont il a besoin [6].

À notre connaissance, il existe peu d'études qui ont abordé le vécu de l'entourage d'enfants en deuil ainsi que la manière d'aider ces proches à soutenir les enfants. Une telle approche permettrait d'agir en amont et de prévenir les risques psychosociaux des enfants endeuillés en soutenant les adultes pour qu'ils s'impliquent de manière adaptée pour eux et pour les enfants. L'objectif de la recherche est de réaliser un état des lieux du soutien social apporté par les adultes à des enfants, âgés entre 0 et 12 ans, endeuillés par la perte d'un frère ou d'une sœur. Plus spécifiquement, nous cherchons à :

- décrire l'expérience vécue par les adultes lors de l'accompagnement d'enfants endeuillés ;
- déterminer leurs freins et leurs besoins majeurs et ;
- ébaucher des pistes de réflexion sur la manière de les aider à soutenir les enfants.

2. Méthodologie

Nous avons suivi une approche qualitative inductive pour réaliser une étude exploratoire basée sur des ateliers de groupes. Ce dispositif de recherche a permis d'engager activement une variété d'acteurs concernés dans le partage de leurs vécus, la définition de leurs besoins et les pistes de recommandations. La logique compréhensive de la démarche qualitative permet de dégager une connaissance approfondie du phénomène étudié [18]. La méthode de travail en groupe amène une diversité d'expériences et de points de vue. Au sein du groupe, chaque participant est considéré comme un expert indispensable de la problématique et est encouragé à respecter les connaissances et l'expérience des autres [19]. L'hétérogénéité des participants est bénéfique à deux niveaux. D'un côté, elle apporte une perspective intégrative en fédérant les différents acteurs, quel que soit le lien qui les unit aux enfants endeuillés. De l'autre, elle favorise le dialogue entre les différents partenaires d'un projet, tout en permettant d'entendre la voix de ceux qui ne sont pas toujours écoutés.

Dans notre démarche, nous avons suivi un processus itératif autorisant ainsi la recherche à évoluer en fonction de ses différentes phases. Ce processus a permis d'effectuer des allers et retours entre les phases de recrutement, de récolte et d'analyse de données pour proposer une compréhension de plus en plus complète [20].

Le protocole de recherche a été approuvé par le comité d'éthique hospitalo-facultaire des cliniques universitaires Saint-Luc (Bruxelles, Belgique) le 31 mai 2021.

2.1. Recrutement des participants

Afin d'avoir accès à des adultes ayant accompagné des enfants endeuillés suite au décès d'un membre de leur fratrie, nous avons utilisé une méthode d'échantillonnage à effet boule de neige. Cette méthode est recommandée notamment lorsque les participants sont vulnérables ou lorsque leurs caractéristiques sont peu communes [21]. Elle permet de s'appuyer sur le réseau des personnes rencontrées pour identifier des participants qui entrent dans les critères d'inclusion de l'étude. Le recrutement a été réalisé via le réseau de connaissances des chercheurs et grâce à la publication d'annonces sur des forums en ligne et des groupes de réseaux sociaux traitant des thématiques proches de celles de la recherche (deuil chez l'enfant, accompagnement du deuil, fratrie endeuillée, etc.). Lorsque des participants potentiels étaient identifiés, ils étaient contactés par l'investigatrice principale de l'étude, par mail ou par téléphone, afin de leur expliquer l'étude et de répondre à leurs questions. Les personnes étaient invitées à participer à un entretien individuel préliminaire et à poursuivre, s'ils le souhaitaient, avec 3 ateliers de groupe.

2.2. Méthode de récolte des données

Deux étapes étaient prévues pour la récolte des données : un entretien préliminaire individuel et un cycle de 3 ateliers de groupe. Les entretiens préliminaires individuels ont été menés par l'investigatrice principale de la recherche grâce à un guide d'entretien semi-structuré. Ils avaient pour objectif de vérifier l'adéquation entre les attentes et les caractéristiques des participants et les objectifs de la recherche. C'était l'occasion de présenter le projet en détail, de répondre aux questions et d'identifier si les participants entraient ou non dans les critères d'inclusion de la recherche.

Le cycle d'ateliers de groupe comprenait 3 séances de 2 heures, espacées de 2 semaines. Ces ateliers ont été menés en soirée avec 7 adultes participants, 2 chercheurs-animateurs et un chercheur-observateur. Lors du premier atelier, nous avons présenté le projet et établi de règles de fonctionnement en groupe. Lors des 3 ateliers, nous avons utilisé différents outils afin de permettre aux participants de partager leurs vécus et leurs représentations. Cela a amené le groupe à :

- établir ensemble un répertoire de comportements de soutien à apporter aux enfants endeuillés ;
- cerner certaines difficultés rencontrées et ;
- définir les ressources que les participants ont utilisées ou auraient aimé utiliser.

La construction de ces idées a permis d'ouvrir des pistes de réflexion par rapport à l'accompagnement des adultes de l'enfant endeuillé et d'approfondir leurs freins et motivations. Tout au long du cycle, nous avons alterné entre échanges en petits groupes et en grand groupe. Dans notre démarche itérative, à l'issue de chaque atelier, nous avons interrogé le ressenti des participants afin de rendre compte de la qualité de la dynamique de groupe, de mesurer leur satisfaction et d'apporter des rectifications lors de la prochaine animation.

2.3. Description de l'échantillon

L'étude a été menée auprès d'adultes ayant côtoyé un enfant endeuillé par la perte d'un membre de sa fratrie et auprès

d'intervenants formés dans le domaine du deuil de l'enfant. Le principe d'hétérogénéité a été appliqué à la sélection des participants afin de représenter les trois niveaux de compétences utiles au soutien social d'un enfant endeuillé [16], à savoir les compétences utilisées par :

- les personnes de l'environnement direct de l'enfant ;
- des adultes formés à la question du deuil qui soutiennent les enfants endeuillés et leur famille et ;
- les professionnels de la santé mentale, comme les travailleurs sociaux, les psychologues cliniciens ou les psychiatres, ayant une formation spécifique dans le domaine du deuil.

Les critères d'inclusion étaient le fait d'être un adulte ayant côtoyé un enfant endeuillé au cours des 10 dernières années. Le deuil de l'enfant était lié à la perte d'un frère ou d'une sœur, et l'enfant était âgé entre 0 et 12 ans au moment du décès quelle qu'en soit la cause. Les critères d'exclusion étaient la non-maîtrise du français, un décès inférieur à 12 mois (à l'exception des professionnels) et un inconfort pour la personne à échanger en groupe.

Au total, 28 entretiens préliminaires ont été conduits avec différents intervenants (Fig. 1).

Au terme de ceux-ci, 7 personnes (6 femmes et 1 homme) ont poursuivi les ateliers : une maman, un parrain, une grand-mère, une infirmière en soins palliatifs pédiatriques, une animatrice de groupe de parole pour fratries endeuillées, une pédiatre et une psychologue spécialisée en accompagnement du deuil de l'enfant. Les raisons de non-poursuite pour les 21 personnes qui ont participé aux entretiens individuels préliminaires ont surtout été le manque de légitimité ressenti, le malaise de partager son vécu en groupe, et le manque de temps. Les proches (maman, parrain et grand-mère) ont accompagné des fratries qui ont perdu un de ses membres des suites d'une maladie respectivement en 2014, 2016 et 2017. Les professionnelles de la santé qui ont participé aux ateliers sont âgées entre 36 et 65 ans, elles ont une expérience professionnelle dans l'accompagnement des fratries endeuillées qui dure depuis 2 à 15 ans. Pour les professionnelles, les décès d'un membre de la fratrie ont lieu dans le contexte d'une maladie grave ou d'un accident. Une de ces professionnelles est également la maman d'un enfant décédé il y a plus de 10 ans.

2.4. Méthode d'analyse des données

Nous avons appliqué une méthode d'analyse qualitative par théorisation ancrée [22]. Chaque atelier de groupe a été enregistré avec l'accord des participants et a fait l'objet d'une retranscription mot à mot, facilitant l'extraction de verbatim qui illustrent nos résultats. La collecte des données, la retranscription des entretiens et leur analyse ont été menées de manière simultanée tout au long du processus [22]. Afin d'augmenter la fiabilité de l'étude, deux niveaux de triangulation ont été superposés : la triangulation du chercheur et la triangulation des données. L'implication de plusieurs chercheurs a permis de comparer leurs observations et leurs interprétations des données tout au long de l'étude. De plus, les données recueillies au cours des ateliers ont constamment été soumises au groupe de participants pour correction et validation. Cette démarche de questionnement et de vérification a mené à un travail de compréhension, de raffinement conceptuel et d'adéquation empirique [18].

Dans l'analyse par théorisation ancrée, 6 étapes (la codification, la catégorisation, la mise en relation, l'intégration, la modélisation et la théorisation) sont décrites. Des chevauchements et des boucles de rétroaction entre les étapes existent [22] et les trois premières étapes « peuvent à elles seules mener l'analyse d'un corpus de données à un niveau analytique très intéressant et suffisamment éloquent » (p. 212) [18]. Dans le contexte de ce travail, nous avons donc procédé

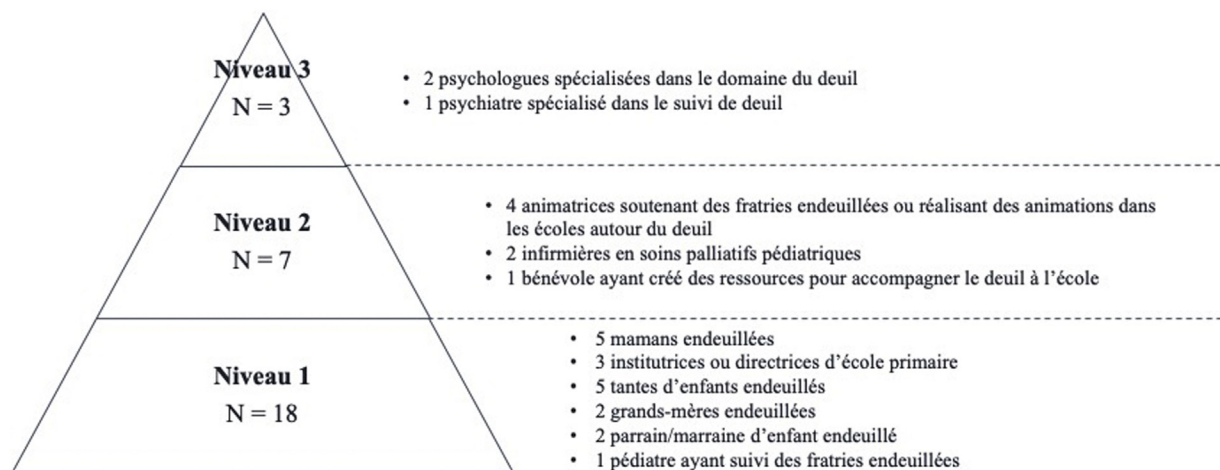


Fig. 1. Représentation des participants à l'entretien individuel préliminaire en fonction des niveaux de compétences définis par Strokes et ses collègues [16].

aux étapes de codification, de catégorisation et de mise en relation. Le passage de la codification à la catégorisation permet d'aller d'un travail d'étiquetage précis et objectif vers l'émergence de catégories, avant de se livrer à un travail de mise en relation entre les catégories. Un va-et-vient productif entre les corpus de données a été installé afin de rendre les catégories d'analyse les plus denses et riches de sens possible. Nous avons exploré les propriétés des phénomènes émergents tels que la notion de légitimité ou encore les composantes de l'autonomie de l'enfant afin de définir avec justesse les catégories, d'en dégager les propriétés, d'en établir les frontières. Une schématisation des catégories et des liens entre les catégories a permis d'affiner ce travail d'analyse [22].

3. Résultats

3.1. Catégories

Quatre catégories conceptualisantes émergent de l'analyse inductive. Elles décrivent des phénomènes fondamentaux qui permettent de mieux comprendre le vécu d'adultes côtoyant un enfant endeuillé par la perte d'un membre de sa fratrie. Il s'agit de l'anxiété de deuil, les cognitions liées au deuil, le sentiment de légitimité et la tendance à l'évitement. Pour chacune, des propriétés et des dimensions ont été spécifiées afin d'en extraire les éléments les plus caractéristiques (Fig. 2).

3.1.1. Anxiété de deuil

Les participants expriment une appréhension à parler de la mort. Ils décrivent aussi une forme d'anxiété de performance quant à l'accompagnement de l'enfant endeuillé. Par peur de commettre une maladresse, beaucoup préfèrent se taire.

3.1.1.1. Peur de parler de la mort. Des participants expriment que la mort les met mal à l'aise. Ils disent ignorer comment aborder le sujet avec l'enfant endeuillé et évitent d'en parler avec lui. Des proches choisissent de ne pas mentionner le décès à leurs enfants de peur de les traumatiser.

« Je ne savais pas quoi dire. J'étais un peu mal à l'aise. » (Participant 2) - « Je savais que c'était à moi d'aborder le sujet car personne n'osait. » (Participant 1).

C'est seulement lorsque la mort survient que le tabou peut parfois se briser et la parole se libérer. Les participants témoignent que les parents endeuillés parlent naturellement de leur enfant défunt et informent la fratrie en termes clairs de sa mort. Les professionnels témoignent que des instituteurs s'attèlent à rendre la mort moins taboue après le décès d'un élève de leur école, alors que de

manière générale, ils tiennent le thème de la mort à distance et l'abordent peu en classe.

« Nous faisons des animations dans les écoles mais les adultes sont encore très frileux ». (Participant 4).

3.1.1.2. Anxiété de performance. Selon les participants, accompagner un enfant en deuil est extrêmement exigeant si bien qu'ils craignent de ne pas être à la hauteur. En agissant, ils redoutent de commettre un acte de maladresse. Vu la délicatesse du sujet, aucune erreur n'est envisageable pour eux. Ils se comportent comme si un résultat précis est attendu d'eux et leur habileté à bien accompagner l'enfant évaluée. Les participants considèrent le soutien au deuil comme une situation de performance.

« Les proches ont peur de mal dire ». (Participant 4) - « J'aurais voulu être plus là mais j'avais peur de déranger, de prendre trop de place ». (Participant 3).

3.1.2. Cognitions liées au deuil

Les cognitions liées au deuil sont les manières dont les personnes traitent l'information liée au deuil de l'enfant et à leur rôle dans le soutien à apporter à l'enfant. La catégorie conceptualisante se décline en deux composantes principales : les biais d'interprétation et le sentiment d'un manque de compétences et de connaissances.

3.1.2.1. Biais d'interprétation. Les participants partagent un certain nombre de croyances à propos de la mort et du deuil. Nous constatons qu'ils ont tendance à s'y fier pour évaluer le soutien à apporter à la fratrie endeuillée. Le biais d'interprétation est le traitement biaisé de l'information qui consiste à surestimer la validité des croyances préétablies et à s'y fier pour prendre des décisions. Nous en relevons principalement trois types : la magnification/minimisation, la généralisation et la polarisation.

Tout d'abord, nous constatons une propension à maximiser certains aspects du deuil et à en minimiser d'autres. Certains participants tendent à considérer exclusivement les capacités de résilience de l'enfant et à négliger son vécu de deuil. Ils reconnaissent l'existence du deuil chez l'enfant mais ils s'appuient sur sa vitalité manifeste pour affirmer qu'il va bien, réévaluant ainsi le deuil de manière plus positive. Cela amène certains participants à dévaloriser la manière de faire des adultes au profit de l'approche instinctive des enfants.

« Je suis marqué par la résilience des enfants. Ils poussent les adultes à continuer à vivre ». (Participant 2).

De plus, la mort d'un enfant représente, selon les participants, la plus terrible expérience pour un adulte. La douleur des parents

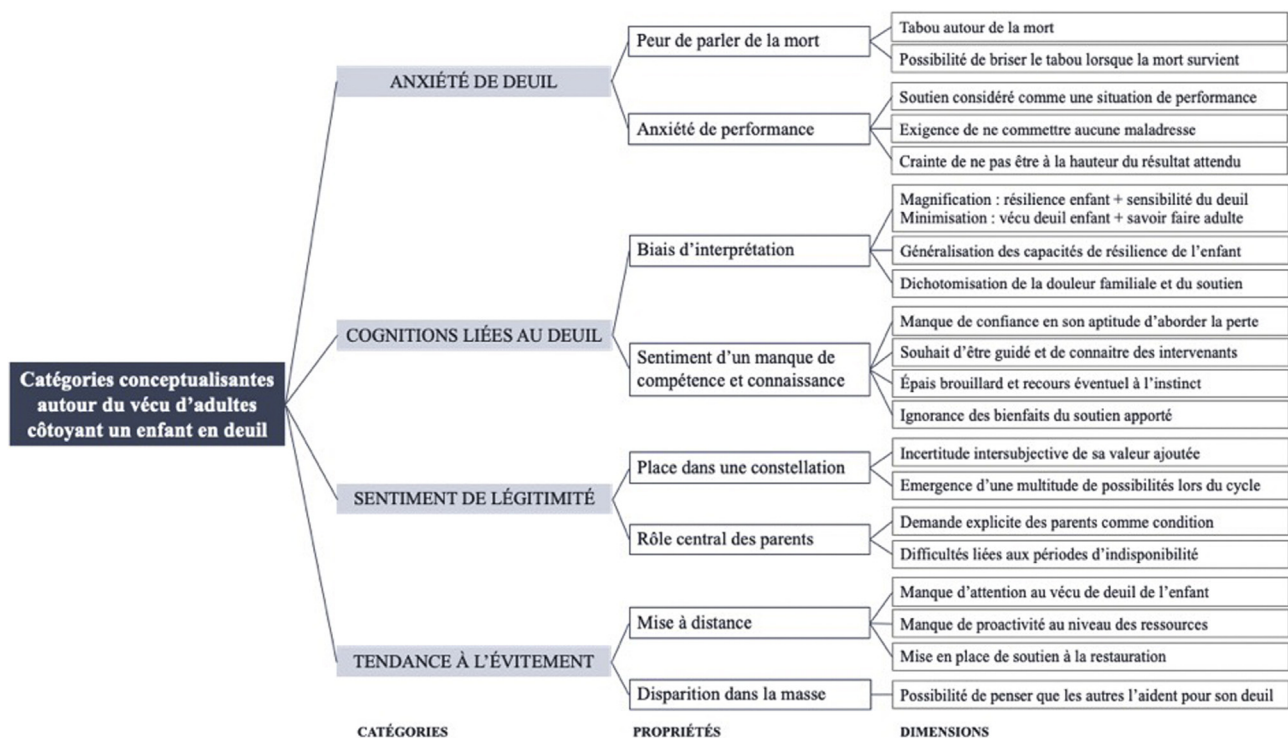


Fig. 2. Représentation des éléments caractéristiques des catégories.

est considérée comme la plus intense. Elle tend à prendre toute la place et à faire oublier celle de la fratrie.

« Au niveau de l'accompagnement j'ai focalisé sur les parents. On les voit tellement souffrir (...) j'ai zappé la souffrance des frères et sœurs. » (Participant 2) - « En tant que maman, on s'est plus occupé de moi que de mes enfants. Les adultes vont spontanément vers les parents mais pas les enfants ». (Participant 4).

Ensuite, une tendance à généraliser le vécu des enfants se manifeste chez les participants parce que l'enfant est considéré d'emblée et durant tout son chemin de deuil comme un acteur à part entière et placé en position de savoir par lui-même. Les participants justifient leur position en affirmant que l'enfant sait instinctivement ce dont il a besoin. Ils font confiance en sa capacité de connaître et de formuler ses besoins spécifiques au deuil. Quel que soit son âge, l'enfant est considéré comme résilient et apte à mener son deuil sans intervention extérieure.

« Je pense que l'enfant formule quand il a besoin d'en parler, naturellement quand il en aura envie. (...) Les adultes réfléchissent trop, compliquent les choses. Le naturel [des enfants] facilite beaucoup les choses ». (Participant 3).

Enfin, les participants semblent dichotomiser l'accompagnement du deuil en deux catégories bien distinctes : le soutien à la récupération et celui lié à la perte. Ils semblent être d'un côté ou de l'autre. À part les parents, peu proposent les deux types de soutien ou pensent à osciller de l'un à l'autre.

« Avec Henri, nous étions toujours dans la récupération ensemble. » (Participant 2) - « J'étais plus du côté de la perte. Je me sentais responsable du deuil familial. J'oscillais entre les deux mais cela a pris du temps pour que je passe du côté de la récupération et que cela soit réel ». (Participant 1).

3.1.2.2. Sentiment d'un manque de compétences et de connaissances. Certains participants expriment avoir le sentiment de n'avoir rien fait de spécial pour accompagner le deuil de la fratrie parce qu'ils n'ont pas abordé la perte avec la fratrie endeuillée.

« En réfléchissant ces derniers jours, je me suis rendu compte que je n'avais jamais vraiment parlé de la mort de Théo avec Henri. » (Participant 2).

Pourtant, lorsqu'ils échangent, les participants disent avoir ménagé des bulles récréatives ou apporté une aide à la logistique des activités. Ces initiatives sont bénéfiques au deuil de la fratrie. Les moments récréatifs loin de l'atmosphère morose familiale permettent à l'enfant de se divertir.

« Je sortais Henri [endeuillé] et lui changeais les idées. » (Participant 2) - « Être loin de nous leur faisait vraiment du bien car à la maison, c'était lourd ». (Participant 1).

Les résultats de la recherche indiquent que les adultes avancent sur le chemin du deuil dans une forme de brouillard épais.

« Mes attentes par rapport au cycle d'ateliers ? Obtenir des clés sur la manière d'aborder les enfants en deuil. » (Participant 6) - « La plupart des gens sont démunis (...) leur donner des repères est essentiel ». (Participant 5).

Certains participants n'ont pas confiance en leur aptitude à accompagner avec succès l'enfant en deuil. Ils souhaiteraient être guidés par un expert. Cette personne serait un professionnel du deuil chez l'enfant et indiquerait à l'adulte ce dont l'enfant a besoin. Certains émettent aussi le désir de connaître des professionnels vers qui orienter l'enfant en cas de besoin.

« J'aurais été content d'avoir des conseils. (...) Il suffirait de guider, de donner des indications. » (Participant 2) - « Je souhaiterais connaître des intervenants-ressources vers qui orienter mes patients ». (Participant 6).

3.1.3. Sentiment de légitimité

Certains participants, proches de la famille, évoquent ne pas se sentir légitimes pour prendre une place sur le chemin de deuil de la fratrie. Le fait que l'adulte se sente ou non à la bonne place est pensé dans une logique relationnelle dans laquelle les parents et les proches jouent un rôle central. Le sentiment de légitimité d'un proche peut se définir comme l'appréciation de sa place dans l'accompagnement du deuil de l'enfant et de son droit à la

prendre vis-à-vis des parents et des autres adultes de l'entourage. Les deux composantes de la catégorie conceptualisantes sont la notion de place à prendre et le rôle central des parents.

3.1.3.1. Une place à prendre au sein d'une constellation d'adultes. Les participants évoquent leur incertitude quant à la place à prendre au sein de la constellation d'adultes entourant la fratrie. Ils doutent de la valeur et de l'expertise qu'ils pourraient apporter à l'enfant endeuillé face aux compétences des autres.

« *Tout le monde l'entoure [enfant endeuillé]. De nombreux adultes autres que les parents pensent à la fratrie. (...) Qu'apporter de différent ? (...) Que quelqu'un m'indique en quoi je pouvais être expert de quelque chose* ». (Participant 2).

Pourtant, c'est ensemble que les adultes réussissent à faire plus de place au deuil de la fratrie. Selon les participants, les comportements de soutien mis en place par l'entourage se complètent. Il leur semble dès lors utile de multiplier les personnes aidant la fratrie.

« *Ça rend plus facile de porter le fardeau. Tout ce monde autour de lui [enfant endeuillé] pourrait l'aider à en parler plus facilement* ». (Participant 6).

Cette conclusion n'apparaît pas d'emblée comme évidente pour les participants. C'est par une réflexion de groupe, lors du cycle d'ateliers, qu'elle a pu émerger. De même, le rôle particulier que chaque adulte de l'entourage peut jouer auprès de la fratrie endeuillée apparaît à travers les échanges entre participants. Les proches peuvent permettre une écoute, une reconnaissance.

« *C'était difficile pour les filles [endeuillées] d'être reconnues comme malades et de se plaindre de leurs maux. Car à côté de leur sœur [décédée], ce n'était rien. Lorsque la grande [endeuillée] a commencé à avoir des plaintes physiques, le médecin l'a écoutée et l'a crue* ». (Participant 1).

Ils peuvent également offrir de la stabilité.

« *Les grands-parents ont été une ressource au niveau de la stabilité (...). Ce sont des adultes ayant une grande expérience avec lesquels les enfants se sentent en sécurité. Ils ont géré quand les parents ne peuvent plus tout assurer* ». (Participant 1).

3.1.3.2. Rôle central des parents. L'incertitude des participants porte également sur la place à prendre vis-à-vis des parents. Les adultes semblent avoir besoin d'une autorisation explicite de la part des parents.

« *Qu'est-ce que les parents attendent de nous ?* » (Participant 6) - « *Je pense qu'ils [adultes] ont aussi un peu peur de la réaction des parents, que ceux-ci leur reprochent que ce n'est pas leur place de le faire* ». (Participant 1).

Cependant, les résultats montrent l'existence de tensions entre le besoin des adultes d'avoir une demande explicite de la part des parents et le vécu parental. Les parents submergés par la souffrance de la perte se révèlent parfois incapables de formuler la demande. Confrontés à leur propre deuil, les parents indiquent fonctionner en mode automatique et être bien souvent incapables de penser ou de répondre aux besoins de la fratrie. Certains souhaiteraient que d'autres adultes prennent temporairement le relais mais nous constatons qu'épuisés par la tristesse, ils ne se sentent pas aptes à leur formuler une demande explicite.

« *En tant que maman, j'étais démunie face à la souffrance de mes enfants après le décès. (...) Si j'avais eu une personne bienveillante avec une juste distance (...), elle aurait été une bouée d'oxygène* ». (Participant 4).

Par ailleurs, les parents décrivent que pour certains domaines notamment au niveau médical, ils ont besoin de garder un certain contrôle sur le deuil de leurs enfants.

« *La grande sœur a beaucoup questionné les enjeux médicaux par rapport à la maladie de sa sœur [décédée] (...). En tant que maman, je n'avais pas envie de tout revisiter. (...) Une discussion avec le corps médical aurait peut-être aidé (...) mais je ne voulais pas l'envoyer vers*

d'autres personnes car j'avais besoin de savoir ce que mon enfant avait comme infos ». (Participant 1).

3.1.4. Tendance à l'évitement

Les données mettent en évidence une tendance à l'évitement des proches. Ceux-ci tendent à éviter autant que possible de se confronter au vécu de deuil de la fratrie. La tendance à l'évitement, en tant que catégorie conceptualisante, possède deux propriétés : la mise à distance d'un soutien perçu comme inconfortable et la possibilité de disparaître dans la masse.

3.1.4.1. Mise à distance. Les résultats montrent que peu de place tend à être faite par l'entourage au deuil de la fratrie. Parce qu'ils veulent l'épargner, les participants n'envisagent pas de questionner la fratrie sur la manière dont elle vit la perte de son frère/sœur.

« *Au moment du décès, il n'y avait pas de demande de la part de la fratrie. C'est donc difficile de questionner « comment allez-vous ? » (...) J'avais peur d'ouvrir plus fort la plaie (...)* ». (Participant 6).

Les résultats indiquent que les adultes ne tentent pas d'éviter l'enfant mais bien sa souffrance. C'est pourquoi ils proposent plus spontanément des activités qui leur permettent de rester du côté de la récupération, comme la distraction ou l'aide logistique. Ces comportements de soutien ont la particularité d'être confortables pour eux, parce qu'ils ne changent pas leurs habitudes d'avant le décès.

3.1.4.2. Possibilité de disparaître dans la masse. Nous constatons que la multitude d'adultes gravitant autour de l'enfant endeuillé facilite la tendance à l'évitement de l'entourage. Très peu de participants ont abordé la perte avec l'enfant endeuillé et se rassurent en se disant que la fratrie est soutenue « ailleurs ». Néanmoins peu vérifient que cela soit effectivement le cas.

« *S'ils ne veulent pas parler, pas de problème. Ne pas forcer. Ils parlent avec d'autres* ». (Participant 7).

3.2. Mise en relation

3.2.1. Les liens entre les catégories et leurs dimensions

L'anxiété de deuil, les cognitions liées au deuil, le sentiment de légitimité, et la tendance à l'évitement interagissent et mènent les proches de l'enfant endeuillé à douter de leur capacité, de leur volonté et de la nécessité de s'impliquer dans l'accompagnement de l'enfant. Le tabou et la peur qui entourent la mort n'encouragent pas les adultes à acquérir proactivement des connaissances sur la mort. De plus, en fonction des expériences personnelles, il se peut que les adultes soient peu confrontés à la mort et acquièrent peu d'expériences de maîtrise pour s'adapter à la perte. Lorsqu'ils sont alors confrontés au deuil de l'enfant, les adultes font peu confiance à leur aptitude d'exercer une influence positive sur celui-ci. Plus le sentiment de compétence est faible, plus les adultes évitent la tâche. Se référant à leurs croyances, ils considèrent qu'accompagner un enfant endeuillé constitue un sujet extrêmement délicat qui ne leur laisse aucun droit à l'erreur. Une représentation aussi exigeante exacerbe le coût de l'accompagnement alors que le tabou vient diminuer son utilité et son intérêt, ce qui réduit la motivation des adultes et leur implication dans le soutien à l'enfant endeuillé. De plus, en observant la constellation des proches, les adultes peuvent se dire que d'autres sont plus proches et mieux capables d'être auprès de l'enfant. Les adultes peuvent estimer la valeur des autres supérieure à la leur et peinent à se positionner par rapport à eux. Ne se sentant pas suffisamment légitimes, il est probable qu'ils saisissent l'occasion de se cacher derrière eux et de ne pas s'impliquer. Cependant, les adultes ne vérifient sans doute pas la présence ni la qualité du soutien présumé des autres adultes. Enfin, ils proposent à l'enfant endeuillé un soutien à la récupération via le ménagement de bulles récréatives ou via l'aide logistique au maintien de ses

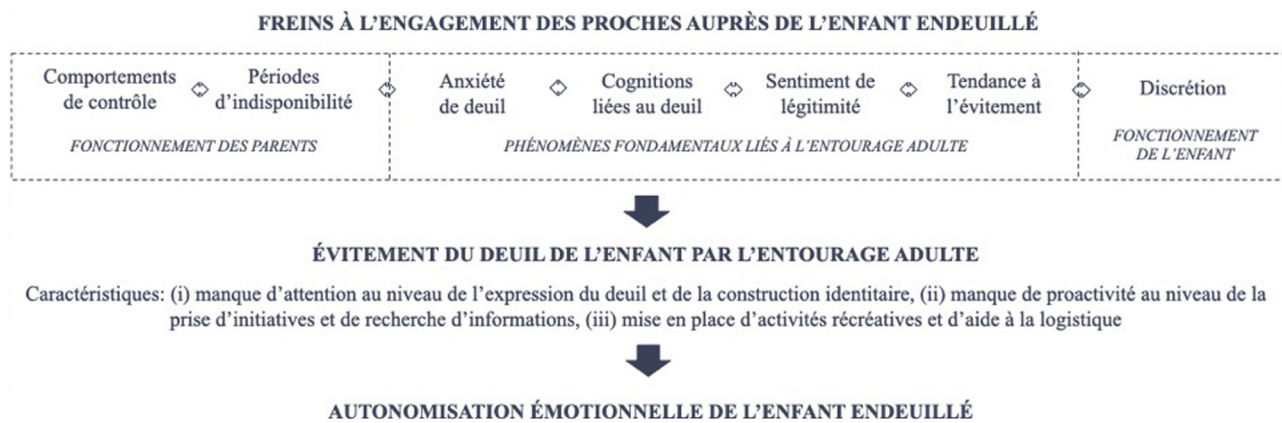


Fig. 3. Modèle de l'évitement du deuil par l'entourage de l'enfant.

activités extrascolaires. Cependant, par manque de connaissances, ils ne réalisent pas les bienfaits de leur aide et ne la considèrent pas comme un succès. Cette expérience active ne vient donc pas renforcer le sentiment de compétence. Ces différentes relations soulignent la façon dont les propriétés des catégories conceptualisantes se renforcent mutuellement pour former un système complexe. Ce système comprend un ensemble de freins résultant du fonctionnement de l'entourage de l'enfant endeillé mais également du fonctionnement des parents et de l'enfant lui-même (Fig. 3).

3.2.2. Les spécificités du fonctionnement parental

Les parents tiennent un rôle essentiel sur le chemin de deuil de leur enfant, de manière directe par leur présence et leur accompagnement auprès de leur enfant [5,23]. Ils agissent également de manière indirecte par le rôle qu'ils jouent au niveau de l'implication de leurs proches. Leur profond chagrin les rend, par moments, incapables de soutenir leur enfant et de penser à ses besoins en matière de deuil [17]. Très souvent, enfermés dans leur propre souffrance [1], épuisés physiquement et émotionnellement [2], les parents endeillés rapportent moins de disponibilité, d'attention et de soutien pour leur enfant survivant [5]. Durant ces périodes d'indisponibilité, les parents souhaitent pouvoir compter sur des proches [24]. Néanmoins, certains parents rapportent des difficultés à la passation de relais [11]. Accepter de l'aide signifie lâcher en partie le contrôle vis-à-vis de son enfant, ce qui peut être très inconfortable pour un parent. Ces comportements de contrôle peuvent constituer des freins à l'implication des proches.

En effet, le fonctionnement des parents entre en interaction avec celui de l'entourage, qui a généralement besoin d'une demande de relais explicite de la part des parents pour oser prendre une place sur le chemin de deuil de l'enfant. Or ceux-ci ne sont pas toujours aptes à la formuler. De plus, les proches ont tendance à octroyer leur aide en priorité aux parents et plus rarement, à prendre en compte la souffrance des enfants parce ce qu'ils se disent qu'un enfant bien accompagné est avant tout un parent bien accompagné [24].

3.2.3. Les spécificités du fonctionnement de l'enfant endeillé

Les particularités des manifestations du deuil de l'enfant peuvent également être en relation avec le fonctionnement des proches. L'enfant peut avoir tendance à montrer peu de signes extérieurs de tristesse ou le fait par brèves saccades [9] parce qu'il peut avoir des difficultés à supporter le deuil de manière continue et prolongée [13]. De plus, il est possible que l'enfant désire ménager ses parents effondrés. C'est pourquoi il évite généralement de faire des vagues et tend davantage à cacher sa tristesse [6,25]. Ces comportements peuvent rassurer l'entourage qui assimile le calme apparent

de l'enfant à de la résilience [2]. Cela peut renforcer la croyance que l'enfant sait instinctivement ce dont il a besoin. L'adulte a alors tendance à attendre que l'enfant formule ses besoins en matière de deuil.

3.2.4. L'évitement du deuil de l'enfant par l'entourage

L'ensemble des interactions entre les systèmes des proches, des parents et de l'enfant converge généralement vers le déclenchement du processus d'évitement du deuil de l'enfant par les proches. Cette mise à distance se manifeste notamment par le fait de rester du côté de la récupération plutôt que du côté de la perte. Les proches proposent généralement des activités récréatives ou de l'aide logistique qui peuvent répondre à deux besoins essentiels de l'enfant endeillé : le besoin de stabilité [3] et de distraction [6,10].

Néanmoins, peu d'adultes invitent l'enfant à se confronter aux émotions qu'engendre le décès. Le manque de signes extérieurs de tristesse ne signifie pas un manque d'émotions. À tout âge, un enfant endeillé ressent du chagrin, même si son expression ne reflète pas étroitement celles des adultes [7,9]. L'enfant a besoin du soutien et de la disponibilité d'un adulte pour exprimer ses émotions et pour parler de la perte sans censure [3,14]. Au-delà des enjeux émotionnels, la perte d'un membre de sa fratrie implique à l'enfant d'assumer un rôle différent au sein de sa famille et de la société [2,26]. Il est parfois difficile de rivaliser avec l'absent idéalisé et de se sentir moins important aux yeux des parents [1,4,13]. L'enfant a besoin du soutien d'un adulte pour se redéfinir en-dehors de l'ombre du membre de la fratrie disparu.

3.2.5. L'autonomisation émotionnelle de l'enfant comme conséquence de l'évitement des proches

L'évitement du deuil par l'entourage a des conséquences le fonctionnement de l'enfant. Nous relevons notamment une tendance à l'autonomisation. Les cognitions liées au deuil des proches les mènent à considérer l'enfant endeillé comme autonome. Quel que soit son âge, il est placé en position de savoir par lui-même. C'est à lui qu'il revient de repérer et de formuler ses besoins. La tendance à l'autonomisation concerne principalement l'expression des émotions et le vécu de deuil. Si l'enfant n'est pas l'initiateur, il est fort peu probable que des proches lui proposent un espace de parole et d'expression. Pourtant, une autonomisation complète du deuil est inadaptée. Tout d'abord, en raison de la spécificité de son fonctionnement et de son âge, l'enfant ne saurait se révéler véritablement autonome [27]. Ensuite, en raison des étapes du développement émotionnel [28,29], l'enfant ne saurait apprivoiser seul ses émotions. Enfin, la littérature en matière de deuil montre que l'enfant rencontre des besoins dont il n'a pas conscience [13]. Il a également besoin d'aide pour s'autoriser à vivre légitimement son deuil et ne

pas tout garder à l'intérieur [10,11]. Ainsi, prétendre que l'enfant dispose par lui-même de ces capacités équivaut à une déresponsabilisation de la part de l'adulte [27]. Guider l'enfant n'empêche pas de prendre en compte ses capacités, et inversement [10].

4. Discussion

Notre recherche a permis de mieux comprendre le vécu de l'entourage d'un enfant endeuillé et de mettre en évidence la complexité de l'accompagnement dans ce contexte. Grâce à un design rigoureux et innovant mettant au cœur de la recherche des participants avec des expertises variées dans le domaine du deuil de l'enfant, nous avons pu ouvrir de nouvelles perspectives concernant les besoins, les difficultés et les ressources des adultes qui entourent des enfants endeuillés par la perte d'un membre de leur fratrie. Notre travail a permis de mettre en évidence un système complexe de relations entre les fonctionnements des enfants, des parents et des proches qui les entourent. Ce système comprend des enjeux émotionnels, cognitifs et comportementaux qui peuvent amener les proches à éviter de s'engager dans l'accompagnement du deuil de l'enfant qui a perdu un membre de sa fratrie et de le laisser vivre son deuil de manière autonome. Or, la littérature met en évidence le rôle important des proches dans le soutien des fratries après un décès [5]. La présente recherche vient dès lors renforcer l'importance de soutenir l'entourage d'une fratrie endeuillée afin qu'il puisse l'accompagner de manière optimale sur le chemin du deuil.

Malgré la rigueur méthodologique appliquée à cette étude, nous reconnaissons certaines limites. Premièrement, la méthode de recrutement des participants présente des biais. L'échantillonnage à effet boule de neige initiée à partir du réseau de contacts personnels des auteurs peut impliquer un biais de désirabilité sociale. De plus, 21 des 28 adultes éligibles ont refusé de participer au cycle d'ateliers, ce qui peut introduire un biais d'autosélection. Les volontaires sont peut-être des adultes pour qui l'accompagnement de la fratrie s'est relativement bien passé ou qui sont intéressés par la thématique. Les personnes pour qui le soutien a été particulièrement difficile ou qui ne se sentaient pas concernées n'ont pas participé à cette étude. Deuxièmement, nous avons mené un cycle d'ateliers, cela ne permet pas ni d'atteindre la saturation des données, ni de généraliser les données [18]. La mise en place d'autres cycles d'ateliers permettrait d'ajouter des données et d'en maximiser la diversité afin d'atteindre la saturation. Enfin, la méthode de récolte de données exige des participants de faire part de leurs expériences rétrospectivement. Il se peut donc qu'il y ait eu un biais de rappel. Néanmoins, notre étude a permis d'identifier des freins à l'implication des adultes dans l'accompagnement des fratries endeuillées, ce qui est essentiel à l'exploration des solutions pour les dépasser.

Différentes pistes de recherches et d'interventions peuvent être développées afin de favoriser l'engagement de l'entourage. Tout d'abord, les résultats ont montré que les participants reconnaissent l'utilité d'avoir un adulte de référence auprès de l'enfant. Ces résultats vont dans le sens de précédents travaux [6,10,13,25]. Cette personne-relais pourrait offrir à l'enfant une présence rassurante pour s'exprimer et veiller à ce que les besoins, dont il n'a pas toujours conscience, puissent être exprimés et satisfaits. L'adulte de référence pourrait être choisi en tenant compte des préférences de l'enfant, de ses parents mais également en fonction des possibilités de l'entourage, comme la disponibilité, les croyances, le sentiment de compétence et de légitimité des proches. Un travail de recherche collaboratif avec des enfants endeuillés est une piste essentielle à développer afin d'apporter un soutien optimal adapté aux besoins des enfants. Deuxièmement, les adultes de l'entourage disent avoir besoin d'être guidés. Une manière de procurer des

repères à l'entourage et aux parents serait de développer un inventaire des besoins de la fratrie endeuillée. Un tel outil permettrait aux adultes de l'entourage d'avoir recours à des ressources adaptées aux besoins spécifiques de l'enfant, aux professionnels du deuil de proposer des interventions ciblées, et à la communauté scientifique de documenter les situations spécifiques [30,31]. Enfin, dans une perspective clinique, il apparaît indispensable d'encourager les professionnels qui côtoient des familles endeuillées par la perte d'un enfant d'accompagner les membres de la famille de manière directe et également de manière indirecte en portant une attention particulière à l'entourage de la famille.

5. Conclusion

Le soutien social constitue un facteur de protection efficace face au risque élevé de détresse psychologique d'un enfant endeuillé. Pourtant, les adultes hésitent à s'impliquer car beaucoup ne savent pas comment accompagner un enfant endeuillé. Notre étude a, pour la première fois, investigué l'expérience vécue par la constellation d'adultes entourant un enfant endeuillé afin d'élargir les réflexions sur les moyens de s'engager auprès de l'enfant. La méthodologie qualitative inductive, au départ d'un groupe de participants hétérogènes a permis une meilleure compréhension des difficultés rencontrées par les proches. Ce travail a ouvert la voie à de nouvelles perspectives d'accompagnement des enfants en situation de deuil, notamment l'identification d'une personne de référence, la conception d'un inventaire de besoins d'un enfant endeuillé et un travail de collaboration entre les parents, l'enfant et l'entourage, pour favoriser l'engagement des proches et prévenir les risques psychosociaux de l'enfant endeuillé.

Sources de financement

Aucune source de financement n'est à déclarer.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Oppenheim D. Fratries en deuil. Jusqu'à la Mort, accompagner la Vie 2015;121:105-14.
- [2] Machajewski V, Kronk R. Childhood grief related to the death of a sibling. *J Nurse Pract* 2013;9:443-8.
- [3] Barrera M, Alam R, D'Agostino N, Nicholas D, Schneiderman G. Parental perceptions of siblings' grieving after a childhood cancer death: a longitudinal study. *Death Stud* 2013;37:25-46, <http://dx.doi.org/10.1080/07481187.2012.678262>.
- [4] Dupays-Guieu A. Famille en deuil, deuils en famille. Une prise en charge familiale. *Med Hygiene* 2018;39:17-29.
- [5] Sharp K, Russell C, Keim M, Barrera M, Gilmer M, Akard T, et al. Grief and growth in bereaved siblings: interactions between different sources of social support. *Sch Psychol Q* 2018;33:363-71, <http://dx.doi.org/10.1037/spq0000253>.
- [6] Genoud-Champeaux M-D. Accompagner l'enfant en deuil. Guide pratique. Lausanne, Suisse: Favre; 2019. p. 159.
- [7] Currier J, Holland J, Neimeyer R. The effectiveness of bereavement interventions with children: a meta-analytic review of controlled outcome research. *J Clin Child Adolesc Psychol* 2007;36:253-9.
- [8] Eilegard A, Steineck G, Nyberg T, Kreicbergs U. Psychological health in siblings who lost a brother or sister to cancer 2 to 9 years earlier. *Psycho Oncol* 2013;22:683-91, <http://dx.doi.org/10.1002/pon.3053>.
- [9] Gao M, Slaven M. Best practices in children's bereavement: a qualitative analysis of needs and services. *J Pain Manag* 2017;10:119-26.
- [10] Masson J. Mort, mais pas dans mon cœur. Accompagner un jeune en deuil. Paris, France: Desclée de Brouwer; 2019. p. 400.
- [11] Thompson A, Miller K, Barrera M, Davies B, Foster T, Gilmer M, et al. A qualitative study of advice from bereaved parents and siblings. *J Soc Work End Life Palliat Care* 2011;7:153-72, <http://dx.doi.org/10.1080/15524256.2011.593153>.
- [12] Stroebe M, Schut H. The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Stud* 1999;23:197-224, <http://dx.doi.org/10.1080/074811899201046>.
- [13] Fauré C. Vivre le deuil au jour le jour. Paris, France: Albin Michel; 2012. p. 336.

- [14] Hunt J, Friedel M, Talawadekar P. Anticipatory grief and bereavement support. In: Downing J. Children's palliative care: an international case-based manual. London, UK: Springer; 2010. p. 201.
- [15] Lövgren M, Sveen J, Nyberg T, Eilegard A, Prigerson H, Steineck G, et al. Care at end of life influences grief: a nationwide long-term follow-up among young adults who lost a brother or sister to childhood cancer. *J Palliat Med* 2018;21:156–62, <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2017.0029>.
- [16] Strokes J, Pennington J, Monroe B, Papadatou D, Relf M. Developing services for bereaved children: a discussion of the theoretical and practical issues involved. *Mortality* 1999;4:291–307, <http://dx.doi.org/10.1080/713685977>.
- [17] Wender E. Clinical report. Supporting the family after the death of a child. *Pediatrics* 2012;130:1164–9, <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2012-2772>.
- [18] Mucchielli A. Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines. Paris, France: Armand Colin; 2009. p. 312.
- [19] Cleemput I, Dauvrain M, Kohn L, Mistiaen P, Christiaens W, Léonard C. Position du KCE concernant l'implication des patients dans les projets de recherche en politique des soins de santé. Bruxelles, Belgique: KCE Reports 320B; 2019.
- [20] Courdier R, Marcenac P, Giroux S. Un processus de développement en spirale pour la simulation multi-agents. *Rev Objet* 1998;4:73–86.
- [21] Naderifar M, Goli H, Ghaljaie F. Snowball sampling: a purposeful method of sampling in qualitative research. *Strides Dev Med Educ* 2017;14:e67670, <http://dx.doi.org/10.5812/sdme.67670>.
- [22] Paillé P. L'analyse par théorisation ancrée. *Cah Recherche Sociol* 1994;23:147–81.
- [23] Stroebe M, Schut H. Family matters in bereavement: toward an integrative intra-interpersonal coping model. *Perspect Psychol Sci* 2015;10:873–9, <http://dx.doi.org/10.1177/1745691615598517>.
- [24] Boyer D, Fauré C. Live de questions /réponses sur le deuil à l'école - Mieux Traverser le Deuil. [En ligne]. 2022. Disponible: <https://www.youtube.com/watch?v=iAdEqOBLShs>.
- [25] de Kergorlay-Soubrier M-M. Tu n'es pas seul. *Accompagner l'enfant en deuil*. Montrouge, France: Éditions du Jubilé; 2010. p. 188.
- [26] Kamibeppu K, Sato I, Hoshi Y. The experience of Japanese adolescents and young adults after losing siblings to childhood cancer: three types of narratives. *J Pediatr Oncol Nurs* 2015;32:165–77, <http://dx.doi.org/10.1177/1043454214554013>.
- [27] Quentel J-C. L'autonomie de l'enfant en question. *Recherches Educ* 2014;20:23–32, <http://dx.doi.org/10.4000/ree.8075>.
- [28] Luminet O, Grynberg D. Psychologie des émotions. Concepts fondamentaux et implications cliniques. Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur; 2021. p. 448.
- [29] Roskam I. Les émotions de l'enfant. Savigny-sur-Orge, France: Philippe Duval; 2018. p. 225.
- [30] Olivier-d'Avignon M, Dumont S, Valois P, Robin C. The needs of siblings of children with a life-threatening illness, part 2: Psychometric validation of the IBesFEMS. *Palliat Support Care* 2017;15:20–31, <http://dx.doi.org/10.1017/S1478951516000316>.
- [31] Olivier-d'Avignon M, Dumont S, Valois P, Robin C. The needs of siblings of children with a life-threatening illness, part 1: Conceptualization and development of a measure. *Palliat Support Care* 2017;15:664, <http://dx.doi.org/10.1017/S1478951516001127>.