

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

REGARD SUR LES BESOINS ET LE VÉCU
DES FRÈRES ET SŒURS FACE À L'INCAPACITÉ SÉVÈRE :
UNE EXPÉRIENCE D'ACCOMPAGNEMENT CLOWNESQUE

THÈSE
PRÉSENTÉE
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
MYRIAM CASTONGUAY

JANVIER 2018

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Mes remerciements vont d'abord à ma directrice de thèse, Florence Vinit. Florence, je vous suis infiniment reconnaissante de m'avoir pris sous votre aile dans cette vaste aventure du doctorat. Votre présence a eu l'effet d'un souffle nouveau dans mon parcours académique. À votre manière bien à vous, votre bienveillance et votre douceur m'ont aidé à redonner un envol à mon projet en m'ouvrant à de nouveaux horizons... pour finalement me rendre à destination! Mille mercis du fond du cœur.

Un merci plus personnel à l'homme de ma vie qui a plongé avec moi dans ce périple qu'était la thèse. Tu étais avec moi du début à la fin, sans jamais faiblir, regarder en arrière ou douter. Tu as été LA personne sur laquelle je me suis épaulée dans les moments les plus difficiles. Tu étais là aussi quand venait le temps de célébrer chaque petite réalisation, qui pour d'autres auraient semblé banales mais pour toi valaient leur pesant d'or. Merci, merci, merci. Ces remerciements s'accompagnent d'une pensée pour mes trois petits bambins qui sont nés en cours de réalisation de cette thèse. Vous avez été une précieuse source de motivation pour mener à bien ce projet. Je vous aime très très fort...et je pense que vous ne serez pas fâchés de trouver une maman un peu moins fatiguée ces jours-ci!

Un chaleureux merci également à mon cher grand-père Lemay. Grand-papa, je souhaite te rendre hommage au travers de ce travail. Si plus jeune un germe de curiosité intellectuelle, de désir d'apprendre et le plaisir de l'écriture ont pu grandir en moi, je crois que tu n'y es pas étranger. Professeur de profession mais aussi dans l'âme, tu m'as transmis toute petite ce goût d'en savoir toujours plus. C'est aussi auprès de toi que j'ai fait mes premières armes d'apprenti-auteure. La réalisation de ce travail, je le dois en partie à toi.

Un merci sincère à mes anciens superviseurs de stage de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas, Howard Steiger et Lea Thaler. Chacun à votre manière vous avez contribué au développement de mon identité professionnelle et à mon désir de poursuivre dans la profession de psychologue clinicienne. Le milieu de stage dans lequel vous m'avez accueilli m'aura permis de vivre une expérience des plus significatives et positives dans mon parcours doctoral. Je salue au passage mes anciennes collègues de la Clinique des troubles alimentaires. Salutations particulières à Sophie Barrateau, Magali Purcell Lalonde et Valérie Horvat. Je remercie au passage tous les autres professeurs qui ont joué un rôle phare dans mon parcours d'études dont Sophie Lebel de l'Université d'Ottawa qui m'a initiée au champ de la psychologie de la santé.

Un petit clin d'œil à tous ceux et celles qui ont été présents sur ma route dans cette aventure qu'était la thèse et qui, à un moment ou un autre, de près ou de loin, ont soutenu mon projet. Merci cordial à Geneviève Lepage pour sa disponibilité et sa générosité à mon égard. Sans nommer toutes les autres personnes de mon entourage, je crois bien qu'elles sauront se reconnaître à la lecture de ces remerciements. Cela inclut toutes les familles rencontrées et les enfants qui, par leur récit des plus personnels, ont donné vie et âme à cette recherche. Merci encore de votre confiance.

Je terminerais en exprimant ma gratitude envers le Fonds de recherche du Québec sur la société et la culture et la Fondation UQAM pour leur soutien financier qui a contribué à la faisabilité même de cette recherche.

DÉDICACE

« A journey of a thousand miles starts with a single step. »

Lao Tzu, philosophe chinois

AVANT-PROPOS

Le présent projet de recherche est né du croisement de mon intérêt pour le vécu des familles avec enfant malade et de la rencontre inattendue avec Florence Vinit, une des rares chercheuses canadiennes à s'être penchée sur le rôle que joue le clown thérapeutique dans nos milieux de soins pédiatriques. Ma réflexion sur le vécu de la fratrie était déjà amorcée quand le projet ambitieux d'étudier l'apport des clowns thérapeutiques spécifiquement pour la fratrie est né. Au début, ce projet avait de quoi étonner les interlocuteurs à qui nous en parlions, lesquels présumaient que le travail des clowns thérapeutiques était axé sur l'enfant malade et plus rarement en interaction avec ses proches. Malgré cela, cette thématique a continué à capter notre intérêt. Elle présentait une façon inusitée d'approcher le rôle du clown thérapeutique qui nous semblait prometteuse. Après la réalisation du présent projet, je me trouve confortée dans l'idée que ce sujet non seulement avait sa raison d'être mais permettait de penser l'approche clownesque sous un angle résolument différent, un angle systémique qui se marie à merveille avec l'approche actuelle de soins centrés sur la famille privilégiée dans nos établissements de santé.

Si à la lecture de cette thèse vous êtes comme moi au début de ce travail, vous connaissez peut-être peu le travail des docteurs clowns, mais avez sans doute quelques idées sur leur démarche en milieu de soins à partir des échos que vous en avez eu ici et là. Peut-être comme certains vous étonnez-vous à la vue de ce thème, vous disant « un clown n'appartient pas au monde de l'hôpital! ». Si c'est le cas, je me permettrais de vous répondre en reprenant les paroles de Michael Christensen, fondateur du fameux *Clown Care Unit*, un des premiers programmes clownesques consacré aux enfants malades, « oui, un clown n'appartient pas au monde de l'hôpital...pas plus qu'un enfant! ».

Sur une note plus personnelle, je me permettrais d'ajouter qu'alors même que je travaillais à la finalisation cette recherche, j'ai moi-même vécu l'hospitalisation de mon nouveau-né et le séjour de mon fils de deux ans pour une chirurgie d'urgence. Ces événements m'ont amené à vivre, l'espace d'une courte période de temps certes, certains des bouleversements auxquels d'autres familles font face de façon plus intensive en présence de maladie grave. Comme d'autres ont pu en faire l'expérience, j'ai ressenti durement le fait de me retrouver soudainement projetée dans le milieu médical, un univers inconnu où tout échappait à mon contrôle ou presque. Cette brève plongée dans l'expérience de la maladie infantile a renforcé en moi ce désir de continuer à travailler pour soutenir les familles confrontées à la maladie infantile. Lors de mon passage à l'hôpital, je me suis même surprise à attendre cette fameuse visite des docteurs clowns, qui malheureusement n'aura pas été possible, ces derniers n'étant pas en service cette journée-là. Ramener un peu d'enfance, de folie, de surprise, de fantaisie dans la douleur, l'incertitude, la peur que cette arrivée aux urgences génèrait, voilà ce qu'il nous fallait me disais-je. C'est en me remémorant ces moments marquants qui ont jalonné la réalisation du présent projet que je vous invite à plonger à votre tour dans l'univers de ces familles.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ii
DÉDICACE.....	iv
AVANT-PROPOS	v
LISTE DES TABLEAUX.....	iv
LISTE DES SIGLES, ABRÉVIATIONS ET ACRONYMES	iv
RÉSUMÉ.....	iv
CHAPITRE I	
INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	1
1.1. Contexte médical et social de la problématique.....	1
1.2. Le concept d'incapacité.....	3
1.3. La fratrie: un acteur familial d'importance	9
1.4. Le vécu de la fratrie.....	12
1.5. Le nécessaire approfondissement du vécu de la fratrie.....	22
1.6. L'accompagnement de la fratrie.....	24
1.7. L'offre actuelle de services pour la fratrie	29
1.8. Objectifs de recherche	40
1.9. Structure de la thèse	41
CHAPITRE II	
MÉTHODOLOGIE GÉNÉRALE.....	58
2.1. La démarche qualitative	58
2.2. Le cadre théorique.....	60
2.3. La position paradigmatique.....	67
2.4. L'analyse thématique	70
2.5. Le choix des interlocuteurs	71
2.6. Le recrutement.....	74
2.7. L'échantillonnage.....	81
2.8. Le matériel de recherche	89
2.9. Le cadre général des entretiens	95
2.10. La rigueur dans le processus de recherche	97

CHAPITRE III	
PREMIER ARTICLE DE THÈSE.....	114
Introduction.....	117
Problématique.....	117
Méthode.....	123
Résultats.....	130
Discussion.....	150
Conclusion.....	163
CHAPITRE IV	
DEUXIÈME ARTICLE DE THÈSE.....	172
Introduction.....	175
Problématique.....	175
Méthode.....	181
Résultats.....	190
Discussion.....	209
Conclusion.....	222
CHAPITRE V	
DISCUSSION GÉNÉRALE.....	229
5.1. Synthèse des articles.....	230
5.2. Intégration des articles.....	241
5.3. Implications pratiques.....	249
5.4. Contributions.....	253
5.5. Limites.....	254
5.6. Pistes de recherche futures.....	255
CHAPITRE VI	
CONCLUSION GÉNÉRALE.....	262
APPENDICE A	
GRILLE D'ENTREVUE FRATRIE.....	266
APPENDICE B	
GRILLE D'ENTREVUE CLOWN.....	269

APPENDICE C	
QUESTIONNAIRE FRATRIE	271
APPENDICE D	
QUESTIONNAIRE CLOWN	275
APPENDICE E	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	277
APPENDICE F	
FORMULAIRE D'ASSENTIMENT	280
APPENDICE G	
ANNONCE DE RECRUTEMENT FRATRIE	282
APPENDICE H	
ANNONCE DE RECRUTEMENT CLOWN	283
LEXIQUE.....	284

LISTE DES TABLEAUX

Méthodologie générale

- Tableau 1. Données sociodémographiques et médicales de l'échantillon fratrie ($n=7$).....p.84
- Tableau 2. Questions sur le vécu subjectif de la fratrie..... p.92

Article 1

- Tableau 1. Données sociodémographiques et médicales ($n=7$)..... p. 126
- Tableau.2 Exemple de questions tirées de la grille d'entretien..... p. 128

Article 2

- Tableau 1. Données descriptives de l'échantillon fratrie ($n=7$)..... p. 184
- Tableau 2. Thèmes de l'accompagnement clownesque vu par la fratrie.....p.190
- Tableau 3. Thèmes de l'accompagnement clownesque vu par les clowns.....p.199

LISTE DES SIGLES, ABRÉVIATIONS ET ACRONYMES

C	Chercheur
C.-à-d.	C'est-à-dire
CERPE	Comité d'éthique de la recherche pour projets étudiants
CT	Clown thérapeutique
DI	Déficiência intellectuelle
EAI	Enfant avec incapacité
OMS	Organisation mondiale de la Santé
P	Participant
P.ex.	Par exemple
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

RÉSUMÉ

La présente thèse vise à mettre en lumière le vécu et les besoins spécifiques aux frères et sœurs lorsqu'un enfant est traité pour incapacité sévère dans la famille. Cette recherche intervient alors qu'un certain nombre d'observateurs se disent préoccupés par le manque de recherche et d'intervention chez cette population d'enfants réputée comme à risque ou vulnérable. La thèse participe d'une démarche pour mieux soutenir les fratries et plus globalement les familles touchées par l'incapacité sévère.

La thèse est présentée sous forme de deux articles empiriques. Le premier article vise à développer une compréhension approfondie du vécu des frères et sœurs en présence d'incapacité infantile sévère dans la famille. Cet article fait ressortir la solitude omniprésente dans le quotidien familial des frères et sœurs, et les efforts déployés par ces derniers pour se rapprocher de leur famille. De même, l'article met en évidence l'implication soutenue des jeunes auprès de leur proche avec limitations, et l'important investissement dans des sphères de vie extérieures au cadre familial comme l'école et les activités récréatives.

Le second article a pour but de dresser un portrait d'une expérience familiale d'accompagnement par l'art clownesque vécue en milieu de soins pédiatriques québécois, à partir de la double perspective de frères et sœurs et de clowns thérapeutiques. Cet article pointe vers divers bénéfices pour l'enfant malade et ses proches, en l'occurrence l'expérience d'émotions positives, la réappropriation d'un pouvoir d'agir sur sa situation et le relâchement de tensions émotionnelles. Les propos recueillis indiquent par ailleurs que des ajustements restent nécessaires pour que la fratrie bénéficie davantage de l'accompagnement clownesque, aux côtés de l'enfant recevant des soins. À la lumière des entretiens menés, une réflexion s'engage quant aux façons d'aménager les rencontres clownesques pour une approche pleinement systémique, inclusive des frères et sœurs.

En conclusion, les résultats de la présente recherche soulignent le défi que peut représenter l'accompagnement de la fratrie d'enfants gravement malades. D'une part, la recherche met en évidence la difficulté pour les jeunes en santé de faire part de leurs besoins dans un contexte où l'attention demeure focalisée sur l'enfant recevant des soins. D'autre part, la recherche fait état d'un problème d'accès aux visites de clowns thérapeutiques dans le contexte pédiatrique québécois. Malgré cette lacune, il semble que l'art clownesque soit une avenue intéressante pour les frères et sœurs qui, en la présence du clown, peuvent faire l'expérience de se sentir en lien avec les autres personnes présentes au chevet de l'enfant malade et voir leur passage en milieu de soins égayée. Lorsqu'un enfant reçoit des soins complexes, l'accompagnement

clownesque se présenterait ainsi comme un levier utile pour soutenir la fratrie, de pair avec le reste de la famille.

Mots-clés: Incapacité, maladie chronique, soins complexes, expérience familiale de la maladie, fratrie, famille, vécu subjectif, accompagnement par l'art, approches artistiques de soins, interventions basées sur les arts, art clownesque, clown thérapeutique, docteur clown, clown d'hôpital.

CHAPITRE I

INTRODUCTION GÉNÉRALE

1.1. Contexte médical et social de la problématique

Au Canada, aucune donnée ne permet de chiffrer le nombre exact de familles concernées par le soin d'un enfant avec incapacité. Cependant, le pourcentage relativement élevé d'enfants canadiens déclarés par leur parent comme présentant au moins une incapacité (3,7% pour la tranche d'âge entre cinq et 14 ans)¹ suggère qu'il s'agirait d'une situation touchant bon nombre de familles (Statistiques Canada, 2006). De même, il y a lieu de croire que ces statistiques n'offriraient qu'une vue partielle du phénomène, car elles concernent seulement un sous-groupe d'enfants et reflètent le point de vue subjectif des parents sondés. Comme le soulignent Seligman et Darling (2009), il n'est pas exclu qu'encore plus d'enfants soient concernés par l'incapacité que ce que les chiffres actuels indiquent. En outre, d'après les prévisions, la tendance à la hausse dans les cas d'incapacités infantiles devrait continuer de croître dans les décennies à venir (Houtrow, Larson, Olson, Newacheck, & Halfon, 2014). Divers facteurs sont en cause.

Un premier facteur a trait à l'avancée rapide des traitements médicaux pédiatriques et des technologies médicales. Des conditions à issue létale sont passées à un statut de condition chronique, requérant désormais une prise en charge semblable à celle des handicaps. Le cancer pédiatrique en est un cas éloquent, avec un taux de mortalité ayant chuté de plus de la moitié en trois décennies et un taux actuel de survie relatif à

¹ Plus précisément, 1,5% des enfants canadiens âgés entre 5 et 14 ans présenteraient une incapacité d'intensité sévère ou très sévère (Statistiques Canada, 2006).

cinq ans avoisinant les 80% (Siegel, Naishadham, & Jemal, 2012). De même, les soins néonataux ont connu et continuent de connaître des progrès notables. Le taux de survie des nouveaux-nés de très faible poids ou avec déficits sévères, à haut risque de développer des problèmes de santé chronique, est de nos jours plus élevé que jamais (Saigal & Doyle, 2008). En parallèle, une nette hausse des cas d'incapacité développementale, en particulier du trouble du spectre de l'autisme [TSA], a été observée à partir de la moitié des années 1990. À titre indicatif, chez nos voisins américains, pour l'ensemble des incapacités développementales, cette hausse atteignait 17% pour la période de 1997 à 2008 (National Center for Health Statistics cité dans Boyle et al., 2011, p.1038). Les causes exactes de cette augmentation ne sont pas bien comprises, divers facteurs étant susceptibles d'être impliqués, comme les changements dans les procédures d'évaluation, la sensibilisation accrue de la population à ces problématiques ou encore des facteurs environnementaux (Matson & Kozlowski, 2011).

En outre, le mouvement de désinstitutionalisation amorcé dans les années 80 a contribué à une meilleure intégration des enfants avec incapacité développementale sévère au sein de leur famille d'origine (Lemay, 2009). Si autrefois ces enfants étaient régulièrement placés en institution, leur maintien dans la communauté est courante de nos jours. Dans la même mouvance, on a vu une valorisation croissante par les politiques publiques du rôle capital que sont à même de jouer les familles dans le développement des jeunes avec incapacité (Ferguson, 2002), ainsi qu'une généralisation du modèle de soins centrés sur la famille (Espe-Sherwindt, 2008).

L'ensemble de ces éléments convergent aujourd'hui en un nombre appréciable de familles directement interpellées par l'incapacité de leur enfant et appelées à jouer un rôle actif dans leur prise en charge quotidienne. En conséquence, mieux comprendre le vécu et les besoins de ces familles se présente comme un enjeu de première importance. La présente thèse adresse cet enjeu, en se focalisant sur le *vécu subjectif*

de frères et sœurs en santé (premier article empirique) et sur une *expérience familiale d'accompagnement par l'art clownesque* (deuxième article empirique).

1.2. Le concept d'incapacité

Le travail réalisé dans le cadre de cette thèse s'appuie sur le concept d'incapacité (traduit de l'anglais *disability*). Selon l'Organisation mondiale de la Santé [OMS] (2001), une incapacité renvoie à *toute atteinte (totale ou partielle) à la capacité d'une personne à performer une ou plusieurs activités journalières dans les limites de ce qui est considéré normal pour un individu*. Une variété de concepts partagent une parenté intellectuelle avec le concept d'incapacité. Maladie chronique, handicap et condition de vie limitante sont quelques-uns des termes apparentés communément rencontrés dans les écrits. Pour bien délimiter notre propos dans la thèse, il est utile de se pencher de plus près sur ces concepts.

Commençons par examiner le concept de maladie chronique. Ce concept dont l'usage est très répandu en psychologie de la santé renvoie à une variété de conditions qui affectent durablement la santé. L'asthme, le diabète et le cancer constituent trois maladies chroniques importantes qui affectent les enfants (Statistiques Canada, 2009). La définition du concept de maladie chronique présente des variantes importantes d'une étude à l'autre. Étonnamment, certains auteurs s'appuient sur des définitions très larges, si bien que des incapacités développementales ou physiques se retrouvent parfois considérées comme appartenant à la famille des maladies chroniques. Si cet usage semble accepté par certains, nous sommes d'avis qu'il est problématique et porte à confusion. Il importe de distinguer les concepts de maladie chronique et d'incapacité, lesquels renvoient à des réalités distinctes quoiqu'elles se recoupent. Une première distinction a trait au fait qu'une maladie chronique désigne une

affectation de nature médicale, alors qu'une incapacité peut tirer ses origines d'un problème médical, développemental, physique, sensoriel, d'apprentissage ou mental (OMS, 2001). Une seconde distinction repose sur le fait qu'une maladie chronique présente, règle générale, peu de progrès ou une lente évolution, tandis qu'une incapacité peut se résorber, demeurer stable ou connaître une évolution plus ou moins marquée au fil du temps (OMS, 2001). En définitive, le concept d'incapacité se révèle plus englobant que celui de maladie chronique. Dans le cadre de la présente thèse qui combine des maladies chroniques avec des incapacités d'ordre physique ou développemental, il semble plus juste de s'en tenir au concept d'incapacité.

Les concepts de handicap et de condition de vie limitante renvoient à d'autres réalités qui s'apparentent au concept d'incapacité. Le concept de handicap² met l'accent sur la dimension sociale du problème et tend à être moins utilisé de nos jours avec l'adoption plus courante du concept d'incapacité. Le concept de condition de vie limitante³ insiste sur d'autres dimensions du problème, en l'occurrence son caractère évolutif et ses risques élevés de mortalité. D'un côté comme de l'autre, ces concepts mettent en exergue des dimensions du problème bien spécifiques. Nous sommes d'avis que leur usage viendrait orienter le propos de la présente thèse dans un sens qui n'est pas celui souhaité, c'est pourquoi nous éviterons ces termes. Nous nous en tiendrons uniquement au concept d'incapacité, en considérant plus spécifiquement des incapacités affectant la santé ou le développement de l'enfant (ou les deux).

² Un handicap désigne toute incapacité physique, mentale, intellectuelle ou sensorielle durable dont l'interaction avec diverses barrières peut faire *obstacle à la pleine et effective participation des individus atteints dans la société* sur la base de l'égalité avec les autres (Organisation des Nations Unies [ONU], 2006).

³ Une condition de vie limitante désigne une condition incurable de progression lente menant à un décès précoce dans l'enfance ou à une espérance de vie réduite à l'âge adulte (Association of children with life-threatening or terminal conditions and their families/Royal college of paediatrics and child health, 1997).

1.2.1. L'approche catégorielle versus non-catégorielle

Face à un concept aussi étendu que le concept d'incapacité, deux grandes approches sont envisageables pour mener à bien un travail de recherche : l'approche catégorielle et l'approche non-catégorielle (aussi appelée approche non-centrée sur le diagnostic). Se réclamant d'une approche catégorielle, des chercheurs choisissent de circonscrire leurs travaux autour d'un type d'incapacité donné, comme des incapacités développementales, des incapacités physiques, des incapacités résultant d'un problème de santé chronique, des incapacités liées à un trouble d'apprentissage ou d'autres résultant d'un trouble de santé mental. À ce propos, il peut être utile de présenter quelques exemples se rattachant à chacun de ces types pour nous y retrouver, en s'appuyant sur la dernière enquête nationale sur l'incapacité infantile (Statistiques Canada, 2006). Le TSA, le syndrome de Down et les déficiences intellectuelles [DI] y sont classés parmi les incapacités développementales. La dystrophie musculaire, la paralysie cérébrale ou consécutive à un traumatisme figurent parmi les incapacités liées à la mobilité ou les incapacités physiques. Le cancer, la fibrose kystique, le diabète, l'asthme et le VIH sont répertoriés parmi les maladies chroniques. La dyslexie, le trouble d'hyperactivité et le trouble déficitaire de l'attention sont considérés comme des incapacités liées à un trouble d'apprentissage. Enfin, les troubles de l'humeur et les troubles alimentaires constituent des exemples d'incapacités liées à la santé mentale.

Reprenons à présent notre propos concernant le choix d'une approche, en nous tournant vers les tenants de l'approche non-catégorielle. Ceux-ci argumentent en faveur d'une approche non-centrée sur le diagnostic ou non-centrée sur le type d'incapacité. Ils estiment qu'il est justifié d'inclure dans un même échantillon divers types d'incapacité (Knecht, Hellmers, & Metzger, 2015; Staker & Connors, 2004; Stein & Jessop, 1982; Williams et al., 2002). Ces chercheurs s'appuient sur la prémisse voulant que les incapacités à caractère chronique se répercutent de façon

semblable sur le vécu familial, en raison de grandes caractéristiques communes comme la complexité ou le fardeau de soins. Pour les tenants de l'approche non-catégorielle, la présence d'une condition chronique se révèle une donnée plus signifiante que le diagnostic précis. Bien que certains émettent des réserves quant à l'approche non-catégorielle et que cette approche fasse toujours débat, force est de reconnaître qu'elle a montré son utilité par le passé. La connaissance générée à partir de recherches d'approche non-catégorielle a été mobilisée dans l'élaboration d'interventions permettant de mieux soutenir les frères et sœurs à plus d'une reprise (pour des exemples voir Giallo & Gavidia-Payne, 2008; Lobato & Kao, 2002, 2005; Williams et al., 2003).

La revue de littérature que nous vous présentons dans les pages subséquentes appuie l'idée voulant qu'il existe effectivement des recoupements dans le vécu des familles et des fratries, au-delà des spécificités diagnostiques. En présence d'un régime de soins complexes, quel que soit le diagnostic précis, il semble que les familles soient toutes confrontées à une situation exigeante qui taxe en continu leurs ressources financières, physiques et émotionnelles (Sharpe & Rossiter, 2002; Vermaes, van Susante, & van Bakel, 2011; Williams et al., 2009). Pour les fratries, entre autres répercussions, cette situation résulte communément en une baisse d'attention parentale, des changements de routine, un accroissement des responsabilités familiales et des inquiétudes concernant l'état de santé de l'enfant avec incapacité [EAI] (Knecht et al., 2015; O'Brien, Duffy, & Nicholl, 2009). Il paraît ainsi légitime d'adopter une approche non-catégorielle pour mener à bien une étude sur le vécu de la fratrie d'EAI.

1.2.2. Le choix d'une approche pour les fins de la thèse

Dans l'élaboration du présent projet de recherche, nous avons pesé les avantages et les désavantages des approches catégorielle et non-catégorielle, pour finalement

arrêter notre choix sur cette dernière approche. Ce choix a été motivé essentiellement par deux grands avantages. Un premier avantage concerne la portée des conclusions qu'il sera possible de dégager au terme de l'étude. À la différence d'une approche classique, l'approche non-catégorielle permettra de faire ressortir les zones de recoupement ou les similitudes dans le vécu subjectif des fratries (premier article empirique). Cette connaissance est utile pour penser des lignes directrices en matière d'intervention qui peuvent être applicables à une variété de fratries et qui sont transférables dans différents contextes de soins. Plus spécifiquement en ce qui a trait à l'accompagnement par l'art clownesque, l'approche non-catégorielle permettra de tirer des conclusions valables pour les familles d'enfants malades en général, indépendamment du contexte particulier des soins (deuxième article empirique). Précisons que, dans sa forme actuelle, l'accompagnement clownesque offert dans les centres de soins pédiatriques québécois est dispensé indistinctement du diagnostic médical ou du type d'incapacité. Concrètement, les clowns procèdent en faisant des rondes sur les diverses unités de soins et interagissent avec tout un chacun croisant leur chemin. En une journée de travail, il n'est ainsi pas rare que les clowns rencontrent des familles confrontées à des conditions de santé très variées. En conséquence, il semble préférable de rechercher une hétérogénéité quant au type d'incapacité, pour générer une connaissance qui reflète la diversité des familles rencontrées sur le terrain.

Un deuxième avantage se situe à un niveau pragmatique. Ouvrir le recrutement à divers types d'incapacité facilite le recrutement, puisqu'il permet d'augmenter le bassin de candidats admissibles pour participer à l'étude, sans pour autant mettre en péril la validité des conclusions issues de la recherche. Dans le cadre de cette thèse, un élargissement des critères de recrutement s'est révélé nécessaire pour garantir la faisabilité même de l'étude. Contrairement à ce à quoi nous étions en droit

de nous attendre initialement (d'après les informations recueillies auprès de Jovia⁴), il s'est avéré une fois sur le terrain ardu de recruter des frères et sœurs ayant bénéficié d'échanges répétés avec des clowns thérapeutiques. Ce décalage entre nos attentes initiales et la réalité du terrain peut s'expliquer par le fait que nous ne disposions pas de données empiriques sur ce sujet en phase préparatoire de l'étude. L'étude sur l'accompagnement clownesque à partir de la perspective unique des frères et sœurs ne connaissait en effet pas de précédent dans la littérature. Il était donc complexe d'estimer la portée réelle de l'accompagnement clownesque pour la fratrie avant de nous lancer sur le terrain. Malgré cette difficulté, la seconde étude garde de sa pertinence. Elle documente une expérience familiale d'accompagnement clownesque, une tâche nécessaire pour pallier au manque de données empiriques concernant l'apport de l'art clownesque pour l'enfant malade et sa famille. De même, cette étude a le mérite de lever le voile sur une réalité méconnue qui demande à être mieux investiguée : les rencontres clownesques qui ont cours avec la fratrie d'enfants malades.

En revanche, des désavantages de l'approche non-catégorielle sont la perte de finesse dans l'analyse du vécu des enfants et la généralité des recommandations formulées au terme de la recherche. Dans cette thèse, considérant les objectifs de recherche et le contexte entourant le recrutement, l'approche non-catégorielle se révélait plus appropriée. Pour les besoins de la thèse, les avantages de cette approche dépassaient largement les inconvénients anticipés.

Par ailleurs, précisons qu'en ouvrant le recrutement à divers types d'incapacité nous avons veillé à conserver une certaine homogénéité dans les profils d'incapacité retenus, grâce à des critères spécifiques. Sans cette homogénéité d'échantillon, la pertinence même de l'étude serait remise en question puisqu'il serait impossible de

⁴ Principale fondation à dispenser des programmes de clowns thérapeutiques au travers des grands centres de soins pédiatriques québécois depuis 2001.

tenter de transférer ses conclusions à une population plus large. Nous avons ciblé des profils d'incapacité répondant à trois critères : chronicité, impact sur la santé physique ou le développement (ou les deux) et présence d'un régime de soins complexes. Ce dernier critère a été établi au regard de la littérature qui suggère qu'un groupe de conditions chroniques de santé requérant un régime de soins complexes aurait un impact marqué sur la fratrie. Les auteurs de méta-analyses sur l'adaptation de la fratrie d'enfants malades ont fait valoir cette observation à plusieurs reprises dans leur travaux antérieurs, comme l'illustre ce passage.

« In line with Sharpe and Rossiter (2002), we hypothesized that CHCs [chronic health conditions] requiring intrusive treatment regimens affecting daily functioning (i.e., cancer, diabetes, bowel disease) would have stronger negative effects than CHCs requiring surgical interventions without necessarily intruding daily functioning (i.e., cardiac anomalies, craniofacial anomalies, and hydrocephalus). Hence, we assumed that chronic daily hassles have a more negative impact on siblings than incidental major life events. » (Vermaes et al., 2011, p.3).

1.3. La fratrie: un acteur familial d'importance

Comme nous l'évoquions précédemment, au regard de la prévalence accrue des cas d'incapacité infantile et du maintien croissant des enfants avec incapacité sévère en milieu familial, mieux cerner les enjeux entourant le vécu des familles se révèle prioritaire. Jusqu'à nos jours, les recherches à s'être penchées sur l'impact de l'incapacité l'ont fait majoritairement sous l'angle de l'enfant atteint ou des parents, en accordant une importance toujours moindre aux frères et sœurs. Étonnamment, si l'idée qu'il faille inclure davantage la fratrie, tant en recherche qu'en intervention, semble faire consensus, un examen de la littérature révèle cependant un écart entre ce qui est préconisé et l'attention réelle portée aux frères et sœurs. Malgré un accroissement des écrits sur la fratrie (discernable à partir des années 90 dans le cas

du cancer pédiatrique et plus récemment pour d'autres incapacités), l'attention accordée à ce groupe reste moindre comparativement aux autres acteurs familiaux (Patterson, Millar, & Visser, 2011)⁵. Il en va de même pour l'offre de services qui reste limitée pour ce groupe d'enfants (Naylor & Prescott, 2004; Patterson et al., 2011). Sur la base de ces constats, nous réitérons la nécessité d'intégrer plus systématiquement les frères et sœurs dans la recherche sur les familles d'EAI.

Ce plaidoyer s'inscrit en cohérence avec la perspective systémique familiale épousée dans la thèse. Cette perspective nous informe qu'il est impératif de considérer sans distinction chacun des éléments constitutifs d'un système, de même que leurs interrelations pour comprendre son fonctionnement global. La perspective systémique peut se révéler utile dans différents champs de recherche, aussi selon le cas le système étudié pourra être constitué de personnes, d'actions ou d'organisations (Hamdani, Jetha, & Norman, 2011). Sans surprise, le système au cœur de la présente thèse est la famille, que nous définissons comme toute combinaison de deux personnes ou plus qui sont liées ensemble à travers le temps par des liens de consentement mutuel, de naissance ou d'adoption et qui ensemble assument des fonctions familiales (Vanier Institute of the Family, 2004).

Dans le système qu'est la famille, chaque individu joue un rôle important dont on ne peut faire abstraction pour saisir le fonctionnement global du système, compte tenu des forts liens d'interdépendance liant les individus entre eux. Lorsqu'un changement comme l'apparition d'une incapacité survient chez un membre, cela se répercute sur tous les autres membres composant le système, de même que sur les sous-systèmes s'insérant à l'intérieur du système en question (Seligman & Darling, 2009). Dans le

⁵ Dans la thèse, nous nous permettrons d'utiliser l'expression « enfants en santé » pour désigner les frères et sœurs, comme cela est d'usage dans les écrits. Par contre, précisons que cette terminologie sert uniquement à opérer une distinction claire entre les frères et sœurs, et les enfants avec incapacité. On aurait évidemment tort de conclure que les frères et sœurs sont tous exempts de problèmes de santé, comme l'ont fait si bien fait valoir d'autres auteurs (Zelter et al., 1996).

cas d'incapacité infantile, les répercussions s'étendent à la mère, au père, aux enfants en santé, de même qu'aux sous-systèmes que sont la relation mère-enfant, la relation père-enfant, la relation conjugale et la ou les relations fraternelles. Tenter de mieux comprendre le vécu des frères et sœurs s'insère ainsi dans une démarche qui a pour but de brosser un portrait plus exhaustif du vécu familial dans son ensemble. Dans le cas de la présente thèse, cela implique que la recherche pourrait avoir des retombées allant au-delà de la population étudiée pour concerner l'ensemble de la famille. En effet, il est probable que l'examen du vécu de la fratrie mette en lumière des facettes de l'expérience familiale de la maladie pédiatrique dans son entier.

De façon plus générale, il faut rappeler l'importance que revêt la relation fraternelle en elle-même, dans la vie d'un individu. La relation fraternelle figure parmi les relations les plus significatives qu'un individu est appelé à nouer dans sa vie. Cette relation s'amorce très tôt dans la vie (voire à la naissance) et perdure dans le temps, pour devenir bien souvent la relation la plus longue qu'un individu connaîtra (Volling, 2003). Dans la petite et moyenne enfance, les interactions entre frères et sœurs sont fréquentes et dépassent le temps partagé avec les parents (Dunn & Kendrick, 1982; McHale & Crouter, 1996). Frères et sœurs sont enclins à développer une proximité et une chaleur relationnelle qui, couplées à une certaine rivalité, en font une relation riche en émotions (Furman & Bauhrmester, 1985). En outre, la présence d'un frère ou d'une sœur est connue pour son importante contribution au développement de l'enfant sur les plans cognitif, social et émotionnel (Azmitia & Hessor, 1993; Volling, 2003). Au travers de leurs interactions, les enfants de même fratrie apprennent notamment à maîtriser un répertoire d'habiletés interpersonnelles qui leur seront utiles dans une variété d'autres contextes relationnels tout au long de leur vie. On comprend donc que la relation entre frères et sœurs se présente comme une relation unique et bien souvent signifiante, pour ne pas dire centrale dans la vie d'un individu. Conséquemment, il est attendu que la survenue d'une ou plusieurs

incapacités sévères chez un enfant ne sera pas sans avoir un impact important sur ses frères et sœurs.

Ces observations justifient que l'on s'intéresse de près au vécu et aux besoins des frères et sœurs d'EAI, comme le propose la présente thèse. La thèse traite ce sujet à l'aide de deux articles empiriques qui se veulent complémentaires. Le premier article de thèse dépeint le *vécu subjectif* des enfants en santé lorsqu'un frère ou une sœur vit avec une incapacité sévère. Cet article s'articule autour de la dimension familiale du vécu de la fratrie. Dans une moindre mesure, les dimensions scolaire et sociale reçoivent aussi une attention. Cet article se distingue en donnant directement la parole aux frères et sœurs, une population dont on peine encore à faire entendre la voix (Knecht et al., 2015), et par ce biais elle apporte un éclairage quant à l'impact de l'incapacité sur le système familial.

Le deuxième article de thèse brosse un portrait d'une *expérience familiale d'accompagnement par l'art clownesque* vécue en milieu de soins pédiatriques québécois, sous l'angle original des frères et sœurs et des clowns thérapeutiques. Ce deuxième versant de la thèse fait écho à la popularité croissante que connaît l'art clownesque en pédiatrie et vient répondre au besoin urgent de mieux documenter les pratiques artistiques de soins (Journée d'étude de la Chaire de recherche de l'Université du Québec à Montréal pour le développement de pratiques innovantes en art, culture et mieux-être, 2015, octobre).

1.4. Le vécu de la fratrie

Cette section aborde les expériences vécues par la fratrie d'EAI au sein de leur famille, du milieu scolaire et du groupe de pairs. Nous y détaillons majoritairement le

vécu de la fratrie dans la famille immédiate que dans les autres milieux de vie, pour rendre justice au premier article de thèse qui se focalise sur cette dimension familiale.

Pour organiser cette littérature, nous prenons appui sur le modèle bioécologique du développement humain (Bronfenbrenner, 1979; Bronfenbrenner & Ceci, 1994). Ce modèle situe l'enfant dans son environnement, en reconnaissant à la fois l'importance de ses dispositions individuelles et des divers milieux de vie dans lesquels il évolue pour comprendre son adaptation. Ce modèle reste une référence lorsque vient le temps d'appréhender des phénomènes complexes comme l'adaptation à la maladie pédiatrique, comme cela a été passablement souligné par le passé (Alderfer et al., 2010; Cohen, Friedrich, Jaworski, Copeland, & Pendergrass, 1994; Kazak, 1989; Kazak & Nachmann, 1991; Seligman & Darling, 2009). Les tenants de ce modèle rejettent l'idée qu'on puisse étudier la fratrie d'EAI en vase clos, isolée de son environnement. Bien au contraire, ils mettent de l'avant la nécessité de documenter le vécu de la fratrie tel qu'il se déploie au travers des divers milieux de vie. Cette démarche nous paraît essentielle pour parvenir à une compréhension des besoins de ce groupe d'enfants qui soit la plus exhaustive possible. En retour, une compréhension exhaustive des besoins de la fratrie pourra servir de guide pour penser des actions ou des interventions s'arrimant au mieux avec les besoins des jeunes. En accord avec l'écologie sociale, des actions à divers niveaux de l'écosystème pourraient ainsi être envisageables et se révéler plus profitables que des recommandations ciblant uniquement un milieu de vie donné.

Précisons que la perspective de l'écologie sociale se marie harmonieusement avec la perspective systémique familiale décrite précédemment. Ces deux perspectives peuvent être vues comme complémentaires. La perspective systémique familiale nous permet d'apprécier l'importance des interrelations liant l'individu avec les autres membres de sa famille, tandis que la perspective de l'écologie sociale va plus loin, en considérant le contexte social ou communautaire plus large dans lequel s'insère ce

même individu et le système familial dont il fait partie. Dans la section qui suit, inspirées par l'écologie sociale, nous examinons dans l'ordre les expériences vécues par la fratrie d'EAI dans la famille, le milieu scolaire et le groupe de pairs.

1.4.1. La famille immédiate

Cette section se décline en trois sous-sections qui correspondent à l'impact de l'incapacité sur la relation aux parents, la relation fraternelle et le système familial global.

1.4.1.1. La relation aux parents

La perte d'attention parentale est sans doute la répercussion la plus attendue, celle qui frappe l'imaginaire dès lors qu'on pense à la fratrie d'EAI. Sans étonnement, en présence d'une condition de santé exigeant des soins complexes, les parents ont tendance à centrer leur attention et leur énergie sur l'enfant avec besoins spéciaux. En présence d'incapacité sévère, cette centration sur l'EAI est d'autant plus attendue que les parents doivent faire face à des demandes élevées. La situation de soins en est une hautement exigeante, requérant des déplacements fréquents en centre de soins, de même qu'une assistance, une vigilance ou des aides au quotidien (McCann & Winzenberg, 2012). Cette situation n'est pas sans générer une importante fatigue physique et parfois émotionnelle chez les parents (Giallo, Wood, Jellett, & Porter, 2013; Green, 2007), qui à long terme peut conduire à des problèmes de santé plus graves tels un épuisement (Miodrag & Hodapp, 2010). Dans ce contexte et malgré de bonnes intentions, répondre pleinement aux besoins des autres enfants au sein de la famille peut se révéler plus difficile. Conséquemment, des frères et sœurs font l'expérience d'une moindre disponibilité parentale ou de contraintes dans le temps partagé avec leurs parents (Alderfer et al., 2010; O'Brien et al., 2009; Wilkins & Woodgate, 2005). Dans le quotidien, cela peut se traduire par des changements dans

la routine familiale et personnelle des enfants en santé, par exemple disposer de peu de temps pour certaines activités parent-enfant.

La baisse d'attention parentale est aussi connue pour engendrer des difficultés émotionnelles chez les frères et sœurs. De la solitude, de la dévalorisation, un sentiment d'exclusion ou d'être négligé et le sentiment d'avoir perdu son statut ou sa place au sein de sa famille ont été rapportés à répétition dans la littérature (Alderfer et al., 2010; Bendor, 1990; Kecht et al., 2015; Wilkins & Woodgate, 2005; Woodgate, 2006a). En écho à cette réalité, des chercheurs n'ont ainsi pas hésité à dépeindre les frères et sœurs comme un groupe d'enfants oubliés (Van Dongen-Melman, De Groot, Hahlen, & Verhulst, 1996) ou en marge de leur famille (Chesler et al., 1992).

La relation parent-enfant passe par d'autres transformations qui ont trait aux attentes de maturité accrues qu'entretiennent généralement les parents à l'égard de leurs enfants en santé (Chesler et al., 1992; Knecht et al. 2015; O'Brien et al., 2009). En présence d'incapacité infantile, des parents s'attendent à ce que leur enfant en santé fasse plus preuve d'autonomie. Ils demandent notamment à ce qu'il soit plus responsable dans ses travaux scolaires (Alderfer et al., 2010). De plus, les enfants en santé vont être appelés à être plus impliqués dans les tâches de maison et à assister dans les soins à prodiguer à l'enfant avec limitations (Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard, & Bower, 2008; Nolbris, Enskär, & Hellström, 2007).

Il est possible d'émettre l'hypothèse que cette participation accrue des enfants en santé dans la prise en charge de responsabilités familiales pourrait contribuer à des rapprochements parent-enfant. Il est permis de croire que les parents pourraient apprécier le fait que leur enfant en santé démontre une maturité précoce. Cela pourrait les inciter à faire preuve de plus d'ouverture à leur égard, lorsque vient le temps de discuter de l'organisation de la vie à la maison par exemple. En revanche, la prise en charge de plus de responsabilités familiales chez l'enfant en santé pourrait aussi être

une source de tension dans la relation parent-enfant. Si certains enfants acceptent volontiers d'aider davantage, y voyant une opportunité d'acquérir de nouvelles habiletés ou de soutenir leur famille (Domaison et al., 2009), il ne faut pas écarter le risque que ce rôle prenne une ampleur qui dépasse les capacités de l'enfant (Chesler et al., 1992). De même, les enfants en santé peuvent éprouver de la difficulté à concilier leurs activités personnelles avec leur rôle d'aidant auprès de l'EAI (Nolbris et al., 2007). Le risque pour l'enfant en santé est de se retrouver dans un conflit de loyauté opposant ses intérêts personnels à son désir de soutenir sa famille. De son côté, Lamorey (1999) met en garde contre une dynamique familiale qui exigerait continuellement à l'enfant d'assumer un rôle d'aidant et qui compromettrait sérieusement son développement, résultant en sa parentification. Les enfants parentifiés, reconnaissables à leur extrême serviabilité et leur grand sens des responsabilités, répondraient à un portrait clinique susceptible de comporter dépression, culpabilité excessive, inquiétudes constantes et isolement social. Enfin, il a été suggéré que des parents pourraient communiquer des attentes de réussite plus élevées vis-à-vis de l'enfant en santé dans la sphère académique ou sportive pour d'une certaine manière compenser les manques de l'EAI (Coleman, 1990). Cette forme de pression parentale pourrait être une source additionnelle de difficultés dans la relation parent-enfant.

1.4.1.2. La relation fraternelle

En présence d'incapacité, la possibilité qu'un sentiment d'injustice se développe chez l'enfant en santé par rapport à l'EAI a été maintes fois relevée (Alderfer et al., 2010; O'Brien et al., 2009; Van Riper, 2003). Wilkins et Woodagte (2005) identifient trois facteurs potentiellement à l'origine de ce sentiment: la différence dans l'attention parentale reçue, la différence dans l'application des règles et la tendance des parents à se montrer trop indulgent envers l'enfant malade. S'il est vrai que certains enfants comprennent les raisons expliquant un certain traitement différentiel entre les enfants,

cette situation génère néanmoins des sentiments intenses chez bon nombre d'entre eux. De la jalousie, de la colère, du ressentiment et de la tristesse ont été rapportés (Knecht et al., 2015; Opperman & Alant, 2003; Woodgate, 2006a). En addition, les frères et sœurs peuvent ressentir de la culpabilité, voire de la honte face à leurs propres sentiments de jalousie et de colère qu'ils perçoivent comme inacceptables. En particulier, en présence d'une condition potentiellement mortelle, composer avec ces sentiments contradictoires peut se révéler fort complexe (Chesler et al., 1992).

Typiquement, les frères et sœurs rapportent aussi des inquiétudes concernant l'état de santé de l'enfant recevant des soins (Alderfer & Kazak, 2003; Nolbris et al., 2007; Pit-Ten Cate & Loots, 2000; Stalker & Connors, 2004; Woodgate, 2006a). Les études montrent que les frères et sœurs sont particulièrement sensibles aux changements dans l'apparence physique ou l'état émotionnel de l'EAI (Freeman, O'Deal, & Meola, 2003; Prchal & Landolt, 2012). De même, nombre d'entre eux semblent conscients de la sévérité entourant la condition de leur proche, même quand des parents évitent d'en parler (Yin & Twinn, 2004). Au quotidien, l'incapacité est aussi connue pour engendrer des limitations dans les jeux et les interactions entre frères et sœurs (Pit-Ten Cate & Loots, 2000; Stalker & Connors, 2004). Par exemple, en présence de cancer, l'intensité des effets secondaires des traitements ou la tumeur elle-même peuvent faire obstacle à des jeux qui exigent un certain niveau d'énergie pour l'enfant en traitement. Alternativement, il arrive que ce soit les parents qui imposent certaines restrictions dans les jeux, afin de protéger l'enfant au système immunitaire affaibli, limitant par exemple les occasions de rencontre comme les fêtes d'anniversaire (Bjork, Wiebe, & Hallström, 2009). Dans d'autres cas, c'est la manifestation de l'incapacité comme telle qui restreint la nature des interactions entre frères et sœurs. Par exemple, un enfant atteint d'un TSA présentera des atteintes au niveau langagier et du comportement social susceptibles de nuire à la communication avec son frère ou sa sœur en santé.

Malgré ces différences, il est révélateur de noter que des frères et sœurs d'enfant avec diverses incapacités (p.ex., paralysie cérébrale, DI, dystrophie musculaire, TSA) insistent sur le fait que leur proche est « normal », peu importe sa différence (Stalker & Connors, 2004). Malgré que les jeunes soient informés de l'incapacité de leur proche, cela ne constitue pas un élément saillant de la description qu'ils en font, les jeunes mettant plutôt de l'avant des caractéristiques de la personnalité de l'enfant. Sur une même note positive, d'autres évidences montrent que l'expérience d'être le frère ou la sœur d'un EAI peut se révéler bénéfique ou enrichissante. Des mères ont évalué plus positivement la relation entre leur enfant en santé et leur enfant avec un syndrome de Down ou des incapacités multiples, comparé à des mères évaluant la relation entre leurs enfants au développement typique (Roper, Allred, Mandlco, Freeborn, & Dyches, 2014). De façon semblable, des frères et sœurs d'enfants avec un TSA ou un syndrome de Down ont noté moins de conflits et de compétition dans leur relation, en comparaison avec des frères et sœurs d'enfants au développement typique (Kawinsky & Dewey, 2001). Dans le même ordre d'idée, une accumulation d'écrits pointe vers la possibilité que les frères et sœurs dérivent des gains personnels de l'expérience de l'incapacité. La littérature fait état entre autres d'une hausse d'empathie, de compassion, d'ouverture à la différence, de coopération et de comportements prosociaux, de même qu'une meilleure appréciation de son propre état de santé et de ses capacités personnelles (Domaison et al., 2009; Findley & Vardi, 2009; Horowitz & Kazak, 1990; Mandlco, Olsen, Dyches, & Marshall, 2003; Nielson et al., 2012).

1.4.1.3. Le système familial

La survenue d'une incapacité a été décrite comme un événement de vie majeur qui crée une rupture dans la vie habituelle des familles, résultant en un monde familial brisé (traduit de l'anglais *a broken life world*) (Björk, Wiebe, & Hallstrom, 2005, 2009). La vie familiale d'ordinaire sécurisante est chamboulée. La peur, le chaos et la

solitude s'immiscent dans le quotidien des familles après le diagnostic, enclenchant un processus où les membres de la famille vont rapidement déployer leurs énergies pour tenter de survivre ou s'adapter à ce nouveau monde. De façon similaire, Woodgate (2006b) fait la lumière sur une vie familiale qui n'est plus jamais la même suite à l'annonce de la maladie. Cette nouvelle vie est marquée par des pertes qui se répercutent sur de multiples facettes de la vie familiale. Les familles se retrouvent soudainement privées des repères qui rythmaient leur vie de tous les jours avant la maladie (Woodgate, 2006b). La vie familiale s'organise désormais autour de l'incapacité qui devient une priorité. Outre les pertes dans les repères quotidiens, les familles accusent des pertes financières, explicables par deux grands facteurs (Statistiques Canada, 2006). D'une part, on remarque une diminution des heures parentales travaillées pour prendre soin de l'EAI, voire le retrait complet d'un parent du marché du travail (généralement la mère). D'autre part, on observe une hausse des dépenses associées aux besoins spéciaux de l'EAI. Les frais de transport liés aux déplacements fréquents en centre de soins, l'achat de matériel pour adapter la maison aux besoins de l'EAI ou l'achat de matériel médical ou paramédical constituent autant de nouvelles dépenses pour les familles. Grandir dans un milieu familial appauvri peut porter atteinte aux opportunités développementales auxquelles les frères et sœurs ont accès, notamment en restreignant leurs activités et les ressources ou biens matériels dont ils disposent (Dowling & Dolan, 2001). De façon plus générale, rappelons que la pauvreté expose les jeunes à des facteurs de risque dans l'environnement extrafamilial. Par exemple, les enfants en situation de pauvreté grandissent dans des milieux défavorisés marqués par des taux de délinquance et de criminalité plus élevés (Benzies & Mychasiuk, 2009).

D'autres pertes affectent la vie sociale des familles. Des familles voient leur réseau social s'étioler suite à l'incapacité (Dowling & Dolan, 2001; Myers, Mackintosh, & Goin-Kochel, 2009). Certaines se mettent en retrait suite à des réactions négatives face aux comportements inhabituels ou à l'apparence physique atypique de l'EAI. De

telles réactions peuvent être observées en diverses situations. Elles peuvent être en rapport avec les stéréotypes de langage ou les comportements perturbateurs d'un enfant autiste, la physionomie particulière d'un enfant atteint de trisomie ou encore les effets secondaires des traitements contre le cancer, comme la perte de cheveux, le gonflement facial et le gain de poids. Des jugements négatifs ou des regards déplacés font partie des expériences décrites par les familles (Barr & McLeod, 2010; Dowling & Dolan, 2001) À la longue, ces expériences rendent plus difficiles des activités familiales aussi simples et banales que faire ses courses, aller au parc ou sortir au restaurant. En revanche, si des familles se sentent différentes des autres, l'incapacité peut donner lieu à des rapprochements intrafamiliaux (Hastings & Taunt, 2002). Les membres d'une même famille peuvent sentir le besoin d'être plus proches les uns des autres et se sentir soudés du fait qu'ils traversent ensemble l'épreuve de la maladie.

1.4.2. Le milieu scolaire

Étonnamment, l'école a été relativement peu considérée dans les études, bien qu'il s'agisse d'un des milieux de vie les plus structurants pour un enfant. Par ailleurs, les études ayant ciblé l'impact de l'incapacité sur la vie scolaire de la fratrie l'ont fait essentiellement sous un angle quantitatif. Les données amassées à ce jour donnent à penser que les besoins des frères et sœurs dans le milieu scolaire restent insuffisamment pris en compte. La littérature fait état de problèmes scolaires s'expliquant par divers facteurs incluant des changements de routine, de la fatigue, des inquiétudes, la nécessité d'être plus autonome dans la réalisation des devoirs, l'absentéisme scolaire et des conflits entre le désir de demeurer auprès de l'enfant recevant des soins et le désir (ou la nécessité) de poursuivre ses occupations scolaires (Alderfer et al., 2010; French et al., 2013; Labay & Walco, 2004; Lobato et al., 2011). Sur ce dernier plan précisément, on note que la fratrie d'enfants ayant survécu à un cancer présenterait un taux d'absentéisme deux fois plus élevé que la population générale (French et al., 2013). Sur la base de ces observations, se pencher sur les

facteurs susceptibles d'aider les jeunes dans leur scolarité semble fondamental, sachant combien importante est la réussite scolaire pour l'estime, le sentiment d'accomplissement et la diplomation ultérieure des jeunes.

L'école peut contribuer à l'adaptation des frères et sœurs, par exemple via le soutien offert par les professeurs ou les camarades de classe (Alderfer & Hodges, 2010). Pour soutenir la fratrie, il pourrait être pertinent de s'inspirer des programmes de réintégration scolaire basés sur le modèle écotriadique (Harris, 2009), lesquels ont été originellement développés pour soutenir les enfants atteints de cancer. Ils misent sur une coordination étroite entre les milieux familial, scolaire et hospitalier, de même qu'entre les acteurs évoluant à l'intérieur de chacun de ces milieux. Ils incluent un volet de sensibilisation des professeurs et des autres membres du personnel scolaire aux besoins psychosociaux et éducationnels des jeunes, et un volet éducatif à l'intention des camarades de classe (Prevatt, Heffer, & Lowe, 2000). Des services directs, tel du tutorat, sont aussi prévus (Prevatt et al., 2000). Le tutorat pourrait être utile lorsque les parents sont moins disponibles pour aider la fratrie avec ses devoirs. En sus, cela permettrait d'assurer un suivi étroit du fonctionnement scolaire de l'enfant qui pourrait être bienvenu, sachant les difficultés susceptibles de survenir conséquemment au diagnostic ou à des périodes aiguës de soins.

1.4.3. Le groupe de pairs

Les études montrent que l'expérience de l'incapacité peut compromettre le soutien des amis. Pour réduire les risques de contagion, des familles imposent parfois des restrictions aux relations sociales des frères et sœurs (Eiser, 1993; Prchal & Landolt, 2012). Le gardiennage pendant les périodes de traitement peut aussi limiter les occasions de rencontres entre amis, spécialement s'il a lieu à l'extérieur du domicile familial ou du quartier (Eiser, 1993). Des études suggèrent également que certains frères et sœurs éviteraient le sujet de l'incapacité ou des situations sociales où ils

seraient vus en présence de l'EAI, par crainte de devoir répondre à des questions difficiles ou d'être jugé négativement (Pit-Ten Cate, & Loots, 2000; Strohm, 2002). Cependant, lorsque les frères et sœurs se risquent à dévoiler l'incapacité de leur proche, les études révèlent des réactions mixtes, incluant des réactions positives (Pit-ten Cate & Loots, 2000) et négatives (Barr & McLoed, 2010; Burke, 2010, Petalas, Hastings, Nash, Reilly, & Dowey, 2012). Parmi les réactions négatives, on note des moqueries, du rejet et de l'intimidation (Burke, 2010; Little, 2002). Ces expériences négatives sont préoccupantes, puisqu'elles risquent d'interférer avec la participation des enfants dans des activités récréatives ou sociales autrement valorisantes pour ces jeunes et d'accroître l'isolement déjà ressenti par certains au sein de leur famille.

1.5. Le nécessaire approfondissement du vécu de la fratrie

Dans le premier article de thèse, l'angle de recherche privilégié pour approfondir le vécu de la fratrie répond à deux recommandations réitérées à plusieurs reprises dans la littérature. Nous exposons la teneur de ces recommandations dans ce qui suit, en nous permettant d'abord d'émettre une première remarque préliminaire. Bien que consensuelles, les recommandations dont il est question ne semblent pas avoir abouti à des changements tangibles quand on observe les grandes tendances dans la recherche sur la fratrie d'EAI. Il nous importe d'appliquer ces recommandations pour faire progresser les connaissances dans un domaine que l'on sait parfois critiqué pour son manque d'élan ou sa tendance à reproduire des résultats de recherche semblables sans grandes avancées significatives (Goeke & Ritchey, 2011).

1.5.1. Rendre davantage audible la voix des frères et sœurs

Une première recommandation consiste à inclure davantage les enfants dans les études (Giallo, Gavidia-Payne, Minett, & Kapoor, 2012; Knecht et al., 2015; Moyson

& Roeyers, 2012; Wilkins & Woodgate, 2005). Historiquement, les enfants ont eu tendance à être écartés de la recherche scientifique (Crivello, Camfield, & Woodhead, 2009; Kortessloma, Hentinen, & Nikkonen, 2003). Ce constat est valable pour la discipline de la psychologie dans son ensemble, aussi bien sur des sujets concernant de près les enfants que sur des sujets plus éloignés. Encore aujourd'hui, les enfants comptent parmi les groupes sociaux les moins visibles dans la recherche, une situation jugée problématique de l'avis de bon nombre d'observateurs (Crivello et al., 2009; Kortessloma et al., 2003; Moyson & Roeyers, 2012). La connaissance que nous avons de l'adaptation et du bien-être des enfants repose largement sur des informations provenant de parents, spécialement de la mère. Or, nous défendons l'idée que c'est l'enfant vivant l'expérience familiale de l'incapacité qui est le mieux placé pour témoigner de son vécu personnel. La perspective d'un adulte, bien qu'elle puisse nous renseigner sur le vécu de l'enfant, ne mène qu'à une compréhension partielle de ce vécu. Fondamentalement, il importe de rappeler que les enfants ont une conception de leur monde qui diffère de celle des adultes, ainsi il n'est pas possible de substituer la perspective des adultes à celle des enfants. Des discordances importantes entre le point de vue des enfants et celui de parents indiquent d'ailleurs clairement que la perspective d'un adulte ne saurait remplacer celle de l'enfant concerné (Guite et al., 2004; Sharpe & Rossister, 2002). D'un point de vue éthique, c'est également rendre justice aux enfants que de leur permettre de s'exprimer sur leur situation de vie et leurs besoins. La nécessité de donner la parole aux frères et sœurs d'EAI ne saurait ainsi être sous-estimée, d'autant que l'on sait la solitude qui caractérise le vécu de ces jeunes (Alderfer et al., 2010; Knecht et al., 2015). Dans le premier article de thèse, le recueil du témoignage des enfants permettra de saisir le sens qu'ils donnent à leur expérience et de cerner ce qui contribue ou entrave leur adaptation, de leur point de vue.

1.5.2. Considérer l'expérience vécue *dans* et *en dehors* de la famille

Comme l'a mise en évidence la présente recension, l'essentiel des efforts de recherche ont jusqu'ici été dirigés sur l'enfant en santé et la famille. S'il est vrai qu'on ne peut négliger les caractéristiques individuelles et le milieu familial, les autres milieux de vie ne sauraient pour autant être occultés, dans l'optique où nous visons une compréhension exhaustive du vécu des jeunes. Le groupe de pairs et l'école entre autres occupent une place importante dans la vie de l'enfant. Les ressources mobilisées dans ces milieux pourraient être mises à profit pour soutenir une saine adaptation. Il importe donc de cerner les facteurs déjà présents dans ces milieux qui contribuent, facilitent ou soutiennent l'adaptation des jeunes, mais aussi ceux qui, inversement, l'entravent. Le recueil du témoignage des enfants sur leur vécu permettra de mieux cerner ce qui, à leurs yeux, aide ou nuit à leur adaptation, et de formuler des recommandations pour créer des conditions environnementales gagnantes. Dans le premier article de thèse, inspiré par la perspective écologique, nous inviterons les participants à détailler leur expérience vécue dans la famille, à l'école et avec le groupe de pairs.

1.6. L'accompagnement de la fratrie

Dans un second temps, devant le défi que représente l'incapacité infantile, il nous semble incontournable de documenter le soutien que reçoivent les frères et sœurs. Il est primordial de se préoccuper de ce sujet, puisque, comme plusieurs chercheurs l'ont décrié, il y a actuellement un manque d'intervention pour les frères et sœurs, alors même que des besoins uniques se font sentir chez ce groupe d'enfants vulnérables (Naylor & Prescott, 2004; Patterson et al., 2011; Williams et al., 2010). De même, l'insuffisance de données empiriques quant aux interventions existantes pose problème (Giallo & Gavidia-Payne, 2008), en particulier concernant les

interventions basées sur les arts (Journée d'étude de la Chaire de recherche de l'Université du Québec à Montréal pour le développement de pratiques innovantes en art, culture et mieux-être, 2015, octobre). Le second article de thèse contribue à combler ce vide, en examinant une expérience d'accompagnement par des clowns thérapeutiques dispensée en centre de soins pédiatrique québécois.

Pour mieux situer notre propos, nous proposons, en premier lieu, de dépeindre le contexte plus large dans lequel s'inscrit l'accompagnement clownesque. Cela nous amènera à faire le point sur la connaissance actuelle que nous avons de l'adaptation des frères et sœurs, puis à détailler les principaux facteurs de risque et de protection impliqués dans ce processus.

1.6.1. La fratrie : un groupe vulnérable

D'emblée, il nous faut souligner que la littérature qui documente qualitativement l'adaptation des frères et sœurs est somme toute assez abondante, contrairement à celle sur leur vécu subjectif qui fait pâle figure en comparaison. Ce qui ressort de la recherche sur l'adaptation est un portrait qui à première vue apparaît confus, la littérature regorgeant de résultats contradictoires. Des études insistent sur l'impact négatif de l'incapacité sur divers aspects du fonctionnement psychosocial, en particulier les premières vagues d'études sur le sujet (mais pas exclusivement) (Cairns, Clark, Smith, & Lansky, 1979; Fowle, 1968; Gath, 1972; Kramer & Moore, 1983; McHale & Gamble, 1989). Des problèmes comportementaux et émotionnels, une qualité de vie globale inférieure, des symptômes de stress post-traumatiques, de l'isolement, un sentiment de non-importance, d'être mis à l'écart ou négligé dans la famille, de la jalousie, du ressentiment et un sentiment de culpabilité à l'égard de l'enfant malade, des problèmes scolaires et des difficultés avec les pairs figurent parmi les problèmes relevés (Alderfer et al., 2010; Alderfer et al., 2003; Giallo &

Gavidia-Payne, 2006; Houtzager et al., 2004; Knecht et al., 2015; Wilkins & Woodgate, 2005).

D'autres études nuancent ces observations à dominante négative. Des équipes de recherche ont observé que la fratrie d'EAI était comparable à la fratrie d'enfant sans incapacité sur des mesures globales de fonctionnement psychosocial ou dans des domaines plus spécifiques (Cuskelly & Gunn, 2006; Dyson, 1989; Giallo et al., 2012; Horowitz & Kazak, 1990; Kawinsky & Dewey, 2002; MacMahon, Noll, Michaud, & Johnson, 2011; Rodrigue, Geffken, & Morgan, 1993; Van Dongen-Melman, De Groot, Hählen, & Verhulst, 1995). D'autres ont même observé de meilleurs scores chez la fratrie d'EAI sur des mesures de concept de soi (Macks & Reeve, 2007), de compétence sociale (Verté, Roeyers, & Buysse, 2003; Ferrari, 1984), de maîtrise de soi (Mandleco, Olsen, Dyches, & Marshall, 2003), de coopération (Mandleco et al., 2003) ou de comportements prosociaux (Horowitz & Kazak, 1990).

À la lecture de cette littérature, il importe de garder à l'esprit l'importante variabilité observée d'une étude à l'autre en ce qui concerne divers paramètres, incluant la présence ou non de groupe contrôle, la taille d'échantillon, le type de mesure utilisée (auto-rapportée ou obtenue par un tiers), les indicateurs d'adaptation psychosociale retenus (généraux versus spécifiques) ou encore la variabilité dans les incapacités considérées en terme de sévérité. Sans pour autant mettre en doute la validité des études antérieures, la grande variabilité observée entre les études souligne combien difficile il peut être de tirer une conclusion générale qui s'appliquerait à l'ensemble des frères et sœurs d'EAI.

Pour nous aider à y voir plus clair, Vermaes et ses collègues (2011) ont entrepris une méta-analyse synthétisant les résultats de 52 études regroupant un large éventail de conditions chroniques. Ils ont conclu que les frères et sœurs encourent un *risque significatif* de développer des problèmes d'adaptation internalisés, externalisés et de

présenter moins d'attributs personnels positifs, mais nuancent leur observation en qualifiant ce risque de *modeste*. Leur conclusion abonde dans le même sens que les méta-analyses antérieures portant sur la fratrie d'enfants avec maladie chronique (Sharpe & Rossiter, 2002) ou déficience intellectuelle (Rossiter & Sharpe, 2001). Sur la base de ce constat, nous pouvons affirmer que les préoccupations pour le bien-être des frères et sœurs restent justifiées et ne peuvent être passées sous silence, bien que nous reconnaissons que le niveau de risque ait été surévalué par le passé.

1.6.2. Les facteurs de risque et de protection

Il est clair qu'à elle seule, la présence ou l'absence d'une incapacité sévère chez un proche ne nous éclaire que très peu sur l'adaptation de la fratrie (Long, Alderfer, Ewing, & Marsland, 2013). Pour approfondir notre compréhension, il est indispensable de prendre en compte la multitude de facteurs de risque et de protection présents dans l'enfant et dans son écosystème qui agissent au travers du continuum de soins. Ces facteurs interagissent entre eux pour placer un individu dans une position plus ou moins à risque de développer des problèmes, conséquemment à l'expérience de l'incapacité. La présente thèse n'a pas pour but l'étude de ces facteurs comme tel, néanmoins nous jugeons la connaissance de cette littérature utile pour réfléchir aux façons de soutenir la fratrie et les familles touchées par l'incapacité infantile (une réflexion qui rejoint notre second article empirique). Pour cette raison, nous invitons le lecteur à parcourir dans ce qui suit un compte-rendu sommaire des principaux facteurs de risque et de protection répertoriés dans la littérature, soit dans l'ordre les facteurs individuels, familiaux et médicaux.

Les études s'étant penchées sur la relation entre l'adaptation et les variables sociodémographiques comme l'âge, le rang dans la fratrie et le genre ont obtenus des résultats contradictoires (Sharpe & Rossiter, 2002; Vermaes et al., 2011). La plus récente méta-analyse n'a pas trouvé de lien avec le rang dans la fratrie et le genre,

mais fait le constat qu'un âge plus élevé semble associé à plus de de risque de développer des problèmes psychologiques (Vermaes et al., 2011). Les stratégies de *coping*, l'estime de soi, l'humeur, et la perception ou la connaissance de l'incapacité constituent d'autres facteurs individuels affectant le risque des jeunes de développer des problèmes d'adaptation (Cox, Marshall, Mandleco, & Olsen, 2003; Giallo & Gavidia-Payne, 2006; Williams et al., 2002).

Parmi les facteurs familiaux, la présence de problèmes de santé mentale chez la mère a reçu considérablement d'attention dans la littérature sur la fratrie d'enfants malades. Il apparaît clairement qu'une santé mentale appauvrie agit comme facteur de risque pour les enfants, alors qu'inversement une bonne santé mentale est gage d'une meilleure adaptation (Giallo & Gavidia-Payne, 2006; Williams et al., 2002). Le stress parental, la qualité de la relation conjugale, le niveau socio-économique, la cohésion familiale et l'adaptabilité constituent d'autres facteurs prédisant de façon consistante l'adaptation des jeunes (Giallo & Gavidia-Payne, 2006; Fisman et al., 1996; Mulroy et al., 2008; Williams et al., 2002). De bonnes habiletés de communication dans la famille, la capacité à résoudre efficacement les problèmes familiaux et le maintien d'une routine régulière (Giallo & Gavidia-Payne, 2006) sont d'autres éléments favorisant l'adaptation des frères et sœurs.

Sur le plan médical, la dernière méta-analyse sur l'adaptation de la fratrie a échoué à trouver un lien entre le type de condition chronique et l'adaptation (Vermaes et al., 2011). Cependant, certaines évidences donnent à penser que la fratrie d'enfant avec un TSA pourrait être plus vulnérable comparée à la fratrie d'enfant avec un syndrome de Down (Fisman et al., 1996; Ross & Cuskelly, 2006). La nature potentiellement mortelle de la condition chronique et son caractère intrusif ont été identifiés comme facteurs accroissant le risque de problèmes psychologiques chez la fratrie (Vermeas et al., 2011).

Ces informations à l'esprit, il importe de réitérer qu'indépendamment du fait que l'incapacité débouche sur des problèmes atteignant des seuils cliniques ou non chez un frère ou une sœur, l'expérience de l'incapacité reste un défi. Il est donc tout à fait plausible que des frères et sœurs éprouvent le besoin d'être accompagné au travers de l'expérience familiale de la maladie, que cela soit sur une base ponctuelle ou répétée. C'est pourquoi il nous faut considérer les différentes formes de soutien ou d'accompagnement mis à la disposition des frères et sœurs d'EAI.

1.7. L'offre actuelle de services pour la fratrie

En milieu de soins, dans la gamme des services offerts à la fratrie, il est commun de retrouver de l'information à visée éducative, de la psychoéducation et des groupes de soutien destinés aux fratries (Hartling et al., 2014). Indépendamment ou en addition à ces services, il arrive aussi que des modalités d'accompagnement complémentaires soient proposées aux frères et sœurs, que ce soit sur une base individuelle ou familiale. La seconde étude empirique s'intéresse à la modalité d'accompagnement complémentaire qu'est l'art clownesque.

L'art clownesque fait partie de ces pratiques basées sur les arts qu'il est de plus en plus coutumier de rencontrer dans les milieux de soins de santé (Koller & Gryski, 2008). D'autres approches basées sur les arts incluent l'art thérapie, la musicothérapie, la thérapie par la danse ou le mouvement, la thérapie basée sur les arts de la scène ou la photographie, pour n'en nommer que quelques-unes. En la matière, il est intéressant de constater l'accumulation d'études récentes faisant la démonstration que les thérapies basées sur les arts peuvent avoir des vertus bienfaitrices pour la santé et le bien-être des individus, cela dans divers contextes de soins (Archer, Buxton, & Sheffield, 2015; Chiu, Hancock & Waddell, 2015; Cowell, Herron, & Hockenberry, 2011; Makin & Gask, 2011; Metzl, Morrell, & Field, 2016;

Mouradian, DeGrace, & Thomposon, 2013). Notre intérêt pour l'art clownesque s'insère dans cette entreprise plus vaste visant à documenter l'apport des arts sur la santé, un domaine de recherche en émergence où il y a encore fort à faire.

Pour camper notre démarche, nous proposons d'abord de présenter en quoi consiste le travail de clown thérapeutique, un survol historique donnant une idée du chemin parcouru par ce personnage au sein du milieu hospitalier depuis ses débuts jusqu'à nos jours et une recension des écrits sur l'art clownesque en pédiatrie.

1.7.1. La figure du clown thérapeutique

Dans la thèse, nous utiliserons le terme « clown thérapeutique » pour désigner les *artistes professionnels qui utilisent l'art clownesque, le jeu et l'imaginaire pour entrer en relation avec les enfants malades et leur famille, et contribuer à l'amélioration de leur qualité de vie en collaboration et en complémentarité avec l'équipe soignante* (Vinit, 2010). Le lecteur notera cependant que dans nos communications avec les enfants et avec les clowns thérapeutiques, nous privilégions l'usage du terme « docteur clown ». Ce terme renvoie à la même réalité, mais se veut plus proche du langage couramment utilisé dans les milieux de soins québécois.

Plusieurs modèles de clown thérapeutiques existent à ce jour. Selon les modèles, le clown thérapeutique peut se présenter sous une apparence plus ou moins sobre, travailler en duo ou en solo ou mettre l'accent sur certaines composantes de son travail plutôt que d'autres. Dans la thèse, nous faisons le choix de nous focaliser sur le modèle de clown docteur⁶, puisqu'il s'agit du modèle actuellement prédominant au Québec, lieu où a été réalisée la collecte de données. Suivant ce modèle, le clown thérapeutique se présente sous une apparence ludique tout en sobriété, sans

⁶ Modèle mixte, qui emprunte des éléments à la fois au modèle américain et canadien ayant émergés dans les années 1986. Ce modèle est prévalant au Québec, au Brésil, en France et en Espagne.

maquillage. Il porte le traditionnel nez rouge et un sarrau blanc décoré à l'image de sa personnalité et parfois agrémenté de quelques accessoires rigolos rappelant la figure de docteur (p.ex., un stéthoscope). Les clowns adhérant à ce modèle travaillent en duo, une formule qui vise à éviter une situation où l'enfant pourrait ressentir une forme de pression dans le jeu clownesque.

Les clowns parcourent les unités de soins, en invitant les enfants présents (ou leur famille) à participer à un échange affectif empreint d'humour, d'imaginaire et de créativité (Vinit, 2010). Pour faciliter cet échange, les clowns puisent dans un mélange de disciplines artistiques qui mis ensemble constituent l'essence du jeu clownesque : musique, danse, conte, chant, théâtre, ventriloquie entre autres. Le jeu qui prend forme avec chaque enfant se veut adapté à la réalité du milieu hospitalier, aussi les clowns travaillent continuellement en collaboration avec le personnel soignant qui les informent des visites à prioriser et portent à leur attention les besoins particuliers des enfants ou de leur famille.

Pour se faire une idée plus précise de leur fonctionnement, il faut savoir que les clowns débutent leur journée en consultant un carnet de communication leur permettant d'être à l'affût des enfants qui, de l'avis du personnel soignant, seraient les plus susceptibles de profiter d'une rencontre clownesque. Diverses raisons peuvent inciter le personnel à référer un enfant, en l'occurrence une première arrivée à l'hôpital, une situation d'isolement, des signes de dépression, un état anxieux chez un enfant en attente d'une opération ou encore l'ennui d'un enfant qui se retrouve à l'hôpital sans la présence de ses parents. Il est aussi commun que les familles ou les enfants eux-mêmes expriment le désir de recevoir une visite, soit aux clowns directement ou au personnel soignant. Certaines familles deviennent des habituées du milieu de soins, si bien que la venue des clowns, qui se répète à raison de deux jours par semaine, a quelque chose de coutumier pour eux.

Dans une journée typique de travail, les clowns procèdent par rondes, en se déplaçant à leur gré sur la ou les unités de soins auxquelles ils sont affectés et en tentant de prioriser les demandes qui leur ont été soumises. Les clowns ne sont cependant pas tenus de respecter un ordre ou encore moins un nombre précis de visites. Chaque duo clownesque gère ses visites de la façon qui lui semble la plus optimale, en étant alerte au contexte dans lequel se déroule chaque intervention et aux besoins rencontrés dans l'instant présent sur le terrain. Cela explique que certaines rencontres soient limitées à quelques brefs échanges dans un couloir ou une salle d'attente, alors que d'autres peuvent se prolonger au chevet de l'enfant malade pendant un quart d'heure, voire plus si le besoin se fait sentir.

L'échange entre le clown et l'enfant se construit dans la spontanéité du moment présent et relève d'une improvisation totale (Vinit, 2010). Cela constitue une caractéristique centrale qui distingue l'accompagnement clownesque d'une performance artistique traditionnelle qui reposerait plutôt sur une préparation à l'avance d'une prestation qui n'attendrait que la présence d'un public pour se déployer. En ce sens, le clown thérapeutique ne peut être réduit à un simple amuseur ou à l'idée plus commune que nous nous faisons d'un clown. De même, le clown thérapeutique se distingue du fait qu'il n'a pas pour mandat de chercher à divertir ou à faire rire à tout prix (Linge, 2013). Son mandat n'est pas à proprement parler de faire rire, contrairement à ce qui est généralement attendu, mais plutôt d'inviter l'enfant à un échange affectif, avec considération pour son vécu et ses besoins particuliers. Le rire devient un outil qui est mis au service de la construction de cet échange affectif, plutôt qu'une visée en soi. Une multitude d'éléments contextuels donnent le ton à l'échange qui va naître entre chaque clown et chaque enfant ou famille rencontré. Un élément en particulier se révèle déterminant : l'importance de redonner du pouvoir à l'enfant (Oppenheim, Simonds, & Hartmann, 1997; Vinit, 2010). Dans sa rencontre avec chaque enfant, le clown entend laisser à ce dernier tout le loisir de décider du contenu de l'échange et de son déroulement, y compris le droit

de refuser une rencontre. Ce pouvoir donné à l'enfant contraste avec la réalité du milieu hospitalier où l'enfant se trouve soumis à des règles et à un horaire qui échappent à son contrôle. En effet, il n'est pas maître des traitements qui lui sont administrés, pas plus que des heures de visites du personnel soignant, des conditions de son hospitalisation ou de sa durée. La rencontre clownesque survient dans cet univers où l'enfant a a priori peu de contrôle, avec l'objectif de redonner du pouvoir et d'ouvrir sur un monde de possibilités. Dans le jeu clownesque, l'enfant serait possiblement libre d'explorer un large registre émotionnel, incluant la tristesse, la colère, la peur ou l'ennui vécus avec l'expérience de la maladie. L'enfant pourrait aussi construire tout un univers imaginaire et ludique qui n'a rien à voir avec la maladie. En d'autres occasions, un échange entre un clown et un enfant pourrait se résumer à un simple moment de complicité qui ramène un brin d'enfance et de joie dans l'univers de la maladie : quelques éclats de rire dans l'embrassade d'une chambre d'enfant; des mimiques loufoques dans le dédale d'un couloir d'hôpital; un jeu théâtral mettant en scène tous les proches présents dans la chambre de l'enfant malade; une envolée de bulles savonneuses au chevet d'un enfant malade.

En définitive, il importe de retenir que le clown thérapeutique se présente comme un artiste professionnel apte à manier son art dans le contexte bien spécifique de l'hôpital et en l'adaptant aux besoins psychosociaux des enfants malades ou de leur famille. Il puise dans ses habiletés clownesques pour faire naître une rencontre affective qui se veut au service des personnes rencontrées, plutôt que dans une visée uniquement artistique.

1.7.2. La présence grandissante du clown en pédiatrie

La présence des clowns en pédiatrie remonte au début du vingtième siècle. À cette époque, il n'était pas inhabituel que des clowns visitent les enfants hospitalisés épisodiquement, le plus souvent en concordance avec des fêtes, comme la période de

Noël ou des vacances scolaires (Vinit, 2010). Cette venue des clowns dans le milieu hospitalier restait cependant limitée, au sens où le clown n'était alors qu'un intervenant faisant irruption dans le milieu de soins sans véritables liens avec le personnel soignant. La présence des clowns en pédiatrie va cependant devenir pour certains soignants une source d'inspiration. Certains vont voir dans la figure du clown une façon inusitée d'entrer en relation avec les enfants malades et de développer un lien positif avec ces derniers, en mettant à contribution l'humour et le rire.

Tranquillement, les premiers ingrédients de ce qui deviendra plus tard le clown thérapeutique commencent à se mettre en place, pour finalement voir dans les années 1970 l'émergence du clown thérapeutique dans une forme très proche de celle qu'on lui reconnaît de nos jours. Un docteur du nom de Patch Adams appelle alors à une plus grande humanisation des soins en insistant sur l'importance de la compassion, de la joie et du rire dans le rapport soignant-patient (Adams, 2002). Il est généralement reconnu comme le premier à s'affubler du fameux nez rouge, lequel se veut un élément médiateur facilitant le contact avec ses patients.

En 1986, les idées du docteur Adams sont récupérées pour donner naissance à deux grands modèles d'intervention clownesque qui se développent simultanément aux États-Unis et au Canada (Vinit, 2004). Sans être opposés, ces modèles mettent l'accent sur des composantes distinctes de l'approche clownesque. Le modèle américain⁷ mise sur la composante artistique. Les clowns travaillant d'après ce modèle sont d'abord formés en tant qu'artistes professionnels (p.ex., comédiens, danseur, musicien), puis dans un second temps ils se spécialisent en art clownesque. Ce modèle mise sur le travail en duo et favorise l'usage de l'humour et de la dérision autour de la figure du médecin (Vinit, 2004). De son côté, le modèle canadien⁸ insiste

⁷ Développé par Michael Christensen, fondateur du *Clown Care Unit* à New York.

⁸ Développé par Karen Ridd, *child life specialist* au Centre de santé de Winnipeg.

sur la composante relationnelle du travail clownesque, tout en reconnaissant l'importance de la dimension artistique. À l'origine, les clowns issus du modèle canadien avaient pour principale formation celle de soignant ou *child life specialist*. Contrairement au modèle américain, ce modèle privilégie un travail en solo.

Dans les décennies 90 et 2000, la profession connaît une croissance rapide avec l'émergence de programmes clownesques dans plus d'une douzaine de pays⁹ (Koller & Gryski, 2008) incluant au Canada.¹⁰ Plusieurs de ces programmes s'inspirent à la fois des premiers modèles américain et canadien, le travail en duo dominant cependant la scène internationale. Progressivement, la figure du clown thérapeutique gagne en crédibilité, en se dotant de critères de formation rigoureux ayant trait à la déontologie, au milieu hospitalier et au vécu des enfants malades (Vinit, 2004). Les clowns voient leur champ d'intervention s'étendre à diverses unités de soins pédiatriques (p.ex., réadaptation, oncologie, soins palliatifs), pour rejoindre un nombre croissant d'enfants malades et de familles, jusqu'à devenir une figure faisant résolument partie du paysage hospitalier pédiatrique. Tout récemment, en 2015, la France a d'ailleurs franchit un cap majeur, celle de la reconnaissance officielle de la profession, en inscrivant le titre de comédien clown hospitalier en établissement de soins au registre national des certifications professionnelles (Le Rire Médecin, s.d.). Examinons à présent ce que nous révèle la littérature quant à la contribution de cette approche pour les familles concernées par la maladie infantile.

⁹ Mentionnons *Jovia* au Canada, *Clown Care Unit* aux États-Unis, *Le Rire Médecin* en France, *Die Clown Doktoren* en Allemagne, la *Fondation Théodora* en Suisse, *Humour Foundation Clown Doctor Program* en Australie, *Doutores da Alegria* au Brésil et *Dream Doctors* en Israël.

¹⁰ Parmi les programmes rejoignant un large bassin d'enfants, on compte *The Therapeutic Clown Program* (Toronto), le *Doc Willikers* (Vancouver) et *Dr Clown* (Montréal et Québec).

1.7.3. L'apport de l'art clownesque pour l'enfant malade

Il faut savoir que la littérature scientifique traitant de l'apport de l'approche clownesque reste limitée. Cette littérature accuse un retard considérable qui contraste avec l'élan qu'a connu la profession de clown thérapeutique ces dernières décennies (Koller & Gryski, 2008). Ce n'est, en effet, que ces cinq dernières années qu'une quantité plus appréciable d'études se sont penchées sur ce sujet.

Cette littérature émergente a jusqu'ici été dominée par des études médicales qui questionnent l'utilité du clown thérapeutique dans des contextes de soins ciblés. Récemment, un essai randomisé contrôlé a montré son efficacité à réduire l'anxiété au cours de diverses procédures de soins douloureux en urgence pédiatrique, incluant des prélèvements sanguins, des pansements pour brûlure ou l'immobilisation de membres blessés (Felluga et al., 2016). En phase préopératoire, d'autres ont observé un effet positif sur l'anxiété supérieur à la seule présence parentale (Dionigi, Sangriorgi, & Flangini, 2014; Vagnoli, Caprilli, Robiglio, & Messeri, 2005) et à une médication (Vagnoli, Caprilli, & Messeri, 2010), dont les effets s'étendraient parfois même aux parents (Fernandes & Arriaga, 2010). L'intervention clownesque s'est aussi avérée facilitante lors de procédures médicales invasives. En situation d'examen anogénital, Tener et ses collègues (2012) ont noté moins d'anxiété, de douleur et de pensées intrusives chez les enfants présumés victimes d'abus sexuel recevant l'intervention clownesque, comparé à un groupe de comparaison. Dans la même lignée, d'autres se sont penchés sur l'utilité de l'approche clownesque dans le contexte de chirurgie non urgente ou mineure (Canto et al., 2009; Fernandes & Arriaga, 2010; Golan, Tighe, Dobija, Perel, & Keidan, 2008; Meisel et al., 2009) et de soins oncologiques douloureux (Gorfinkle, Slater, Bagiella, Tager, & Labinsky, 1998; Slater, Gorfinkle, Bagiella, Tager, & Labinsky, 1998).

Des études de nature qualitative, quoique moins nombreuses, nous éclairent sur d'autres répercussions positives de l'art clownesque sur l'expérience de soins. Ces études rendent compte d'une appréciation somme toute très positive des visites clownesques. Les enfants sondés estiment que les rencontres clownesques rendent possibles des moments de joie et d'émerveillement qui contrastent avec leur expérience de la maladie (Linge, 2012). Dans le même ordre d'idée, une étude a mis en évidence un changement dans l'évocation de thèmes en lien avec l'expérience de l'hospitalisation suivant la venue des clowns, suggérant un impact positif sur l'humeur des jeunes. Les thèmes majoritairement négatifs comme la tristesse, l'anxiété et l'ennui ont été substitués par des thèmes exclusivement positifs, notamment la joie et le rire (Weaver et al., 2007). Ce dernier résultat s'ajoute à d'autres pointant vers un effet positif sur l'humeur des enfants malades, (Barkmann, Siem, Wessolowski, & Schulte-Markwort, 2013; Kingsnorth, Blain, & McKeever, 2011; Vinit, 2007), une meilleure gestion du stress (Barkman et al., 2013) et une communicabilité améliorée entre les enfants hospitalisés (Vinit, 2007). Des acteurs de terrain soulignent, par ailleurs, la capacité du clown à redonner au travers du jeu un sentiment de contrôle et de compétence à l'enfant qui s'en trouve privé en milieu hospitalier (Ford, Courtney-Pratt, Tesch, & Johnson, 2013; Oppenheim et al., 1997).

En contrepartie, des aspects moins positifs ont été soulevés dans certaines études. Dans un centre de soins italien, une majorité de professionnels de la santé ont préféré mettre fin à la venue des clowns en phase préopératoire, malgré l'efficacité de l'intervention clownesque à diminuer l'anxiété des enfants (Vagnoli et al., 2005). Les professionnels se sont dits gênés par ce qui était perçu comme une forme d'interférence, la présence des clowns étant associée à des procédures préopératoires plus longues qu'à l'habitude. Dans d'autres études, une minorité de professionnels de la santé présentent un point de vue mitigé sur les clowns. Certains admettent ne pas personnellement aimer les clowns ou être moins à l'aise en leur présence, bien qu'ils reconnaissent leur impact positif sur les enfants malades et jugent leur présence

comme s'insérant bien dans la routine de l'hôpital (Battrick et al., 2007). Des réactions de peur chez certains enfants plus jeunes à l'occasion de leurs premiers contacts avec les clowns sont également rapportés, un élément rappelant combien le clown se doit d'adapter son approche à chaque enfant rencontré (Linge, 2012). Certains auteurs ont d'ailleurs mis en garde contre la possibilité que des enfants présentent une coulrophobie, soit une peur excessive et irrationnelle à l'égard de la figure du clown (Henderson, 2008). En pratique, nous n'avons cependant pas identifié d'études qualitatives où les jeunes ont rapporté une peur intense des clowns. Il est possible que cela s'explique par le fait que les clowns sont déjà sensibilisés à cette réalité et évitent toute interaction avec les enfants montrant des signes de coulrophobie.

1.7.4. Les lacunes identifiées dans cette littérature naissante

Pris dans leur ensemble, ces études dressent un portrait positif de l'approche clownesque pour l'enfant malade. Ceci dit, ce portrait reste fragmentaire. Il ne permet pas d'apprécier pleinement la contribution du clown thérapeutique, puisqu'il tient compte uniquement de la santé de l'enfant hospitalisé, sans ou avec peu d'égard pour le vécu des autres membres de la famille, pourtant directement impactés par l'hospitalisation (Hopia, Paavilainen, & Astedt-Kurki, 2005) et susceptibles de bénéficier de l'intervention clownesque. Il est permis de croire notamment que le jeu clownesque pourrait donner lieu à des rapprochements intrafamiliaux, l'humour étant connu pour faciliter les échanges interpersonnels (McCreddie & Wiggins, 2008). De même, au travers du jeu clownesque, il est possible que les proches de l'enfant malade puissent trouver un espace de parole pour dire leur vécu et ventiler des émotions plus difficiles à exprimer sous un autre format. La thèse comble ce vide, en explorant l'apport de l'approche clownesque pour la famille (y compris pour la fratrie), en accord avec une perspective systémique qui place la famille au cœur du processus de soins.

1.7.4.1. Le besoin d'entendre la perspective des frères et sœurs

Pour atteindre ce but, la thèse sonde deux groupes dont la parole a été jusqu'ici très peu entendue, les frères et sœurs d'enfants malades et les clowns thérapeutiques. Nous estimons les frères et sœurs capables de commenter les visites clownesques, que ce soit en tant que témoin ou acteur de ces rencontres. Nous spéculons que leur témoignage pourrait mettre en lumière d'éventuels bénéfices associés à leur participation dans le jeu clownesque. Se pourrait-il, par exemple, que les moments de rire partagés en présence des clowns favorisent des rapprochements entre l'enfant en santé et l'enfant malade? Au travers du jeu clownesque, les frères et sœurs pourraient-ils faire l'expérience nouvelle d'un sentiment de contrôle dans un contexte de soins qui leur concède d'ordinaire peu de pouvoir? Pourraient-ils accéder à un espace de parole qui leur permette de mettre en mot leur expérience de la maladie, comme cela leur est rarement possible? Si de tels effets positifs sont envisageables, des effets négatifs restent aussi possibles. Pensons à l'éventualité où des frères et sœurs feraient l'expérience d'être écartés du jeu clownesque s'élaborant entre le clown et l'enfant malade ou alors sentiraient que le clown échoue à les rejoindre dans leur vécu personnel. Voilà autant de dimensions de l'accompagnement clownesque que nous explorerons au travers du récit des enfants.

1.7.4.2. La nécessité de valoriser le savoir des clowns thérapeutiques

En complément au point de vue des enfants, les clowns viendront fournir un éclairage additionnel quant à l'apport de l'art clownesque pour les familles. S'il est vrai que les clowns ont été rarement interrogés sur leur pratique (Barkmann, Siem, Wessolowski, & Schulte-Markwort, 2013; Glasper, Prudhoe, & Weaver, 2007), nous estimons qu'ils n'en sont pas moins des interlocuteurs clés, voire incontournables, du fait de leurs contacts réguliers et privilégiés avec les familles. Ils sont bien placés pour porter

un regard critique sur leurs interventions, puisque, dans le cadre de leur pratique, ils doivent continuellement faire preuve d'autocritique pour ajuster leurs interventions en fonction de contextes d'interventions sans cesse changeants. Par un retour réflexif sur leur pratique, nous estimons les clowns capables de mettre en lumière les forces et les limites de leur travail et d'aider à penser d'éventuels ajustements venant bonifier l'accompagnement clownesque en milieu de soins pédiatriques. Sonder les clowns se révèle d'autant plus nécessaire dans le contexte québécois où nous n'avons pu repérer aucune étude sur les perceptions des clowns sur leur pratique. Or, on ne peut faire abstraction du contexte hospitalier dans lequel s'inscrit la pratique de l'art clownesque. La réalité québécoise diffère du contexte allemand et britannique sur lesquels se sont exprimés les clowns par le passé (Barkmann et al., 2013; Glasper et al., 2007). Le fonctionnement même des visites clownesques, le degré de collaboration qui s'établit avec l'équipe soignante ou l'attitude du personnel soignant face aux pratiques artistiques en milieu de soins sont autant de facteurs susceptibles de varier d'un contexte à l'autre.

1.8. Objectifs de recherche

La thèse a pour but global de mieux comprendre le vécu et les besoins d'enfants en santé au travers de l'expérience familiale de la maladie pédiatrique. Plus précisément, la thèse se penche sur des cas d'incapacités sévères ou requérant des soins complexes. Deux objectifs sous-tendent l'atteinte de ce but.

Le premier objectif consiste à mieux comprendre le vécu subjectif de frères et sœurs d'enfants vivant avec une incapacité requérant des soins complexes (premier article empirique). Plus exactement, la dimension familiale et dans une moindre mesure les dimensions scolaire et sociale du vécu de la fratrie seront mis en lumière.

Le second objectif vise à documenter une expérience familiale d'accompagnement clownesque en milieu de soins pédiatriques québécois, à partir du point de vue de frères et sœurs et de clowns thérapeutiques (deuxième article empirique). Cet objectif se décline en trois sous-objectifs. Premièrement, cerner la *contribution* de l'approche clownesque. Deuxièmement, identifier les *limites* de l'approche clownesque. Troisièmement, explorer les *divergences et les similitudes* dans les perceptions des frères et sœurs, et des clowns thérapeutiques. Le second article de thèse répond à cette série d'objectifs.

1.9. Structure de la thèse

Le prochain chapitre (II) traite des dimensions méthodologiques ayant trait aux deux articles de thèse. Il situe le cadre général dans lequel s'inscrit le présent travail de recherche, de même qu'il précise les choix méthodologiques relatifs aux deux articles empiriques.

Le chapitre subséquent (III) comprend le premier article de thèse qui porte sur l'expérience subjective vécue par les frères et sœurs au travers de la maladie pédiatrique. Une compréhension approfondie du vécu de ces enfants s'y retrouve.

Le chapitre suivant (IV) comprend le second article de thèse, lequel croise le point de vue des frères et sœurs et des clowns thérapeutiques sur la question de l'apport de l'accompagnement clownesque pour les familles touchées par la maladie pédiatrique. Cet article rend compte des bénéfices et des limites de l'approche clownesque, en plus de présenter un état des lieux relativement aux rencontres entre clowns thérapeutiques et frères et sœurs.

Le chapitre cinq discute des conclusions issues des précédents articles empiriques. La contribution de la thèse, ses limites, ses implications pratiques et des pistes de recherche futures y sont abordées.

Le dernier chapitre, en guise de conclusion, reprend l'essentiel des constats issus de la thèse et ouvre vers d'autres questionnements d'ordre sociétal.

RÉRÉRENCES

- Adams, P. (2002). Humor and love: The origination of clown therapy. *Postgraduate medical journal*, 78, 447-448.
- Alderfer, M.A., Labay, L.E., & Kazak, A.E. (2003). Brief report: Does posttraumatic stress apply to siblings of childhood survivors? *Journal of pediatric psychology*, 28(4), 281-286.
- Alderfer, M.A., Long, K.A., Lown, E.A., Marsland, A.L., Ostrowski, N.L., Hock, J.M., & Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: A systematic review. *Psycho-oncology*, 19(8), 789-805.
- Alderfer, M. A., & Hodges, J. A. (2010). Supporting siblings of children with cancer: A need for family–school partnerships. *School mental health*, 2(2), 72-81.
- Allgood, N. (2005). Parents' perceptions of family-based group music therapy for children with autism spectrum disorder. *Music therapy perspectives*, 23, 92-99.
- Archer, S., Buxton, S., & Sheffield, D. (2015). The effect of creative psychological interventions on psychological outcomes for adult cancer patients: A systematic review of randomized controlled trials. *Psycho-Oncology*, 24(1), 1-10.
- Association of children with life-threatening or terminal conditions and their families/Royal college of pediatrics and child health (1997). *A guide to the development of children's palliative care services*. ACT/RCPCH. Bristol, United Kingdom.
- Azmitia, M., & Hesser, J. (1993). Why siblings are important agents of cognitive development: A comparison of siblings and peers. *Child development*, 64, 430-444.
- Barkmann, C., Siem, A.-K., Wessolowski, N., & Schulte-Markwort, M. (2013). Clowning as a supportive measure in pediatrics - A survey of clowns, parents and nursing staff. *BMC Pediatrics*, 13,166. doi: 10.1186/1471-2431-13-166.

- Barlow, J.H., & Ellard, D.R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: care, health & development*, 32(1), 19-31.
- Barrera, M., Fleming, C.F., & Khan, F.S. (2004). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: care, health and development*, 30, 103-111.
- Barr, J., & McLeod, S. (2010). They never see how hard it is to be me: Siblings' observations of strangers, peers and family. *International journal of speech-language pathology*, 12(2), 162-171.
- Battrick, C., Glasper, E.A., Pruhoe, G., & Weaver, K. (2007). Clown humor: The perceptions of doctors, nurses, parents and children, *Journal of children's and young people's nursing*, 1(4), 174-179.
- Bendor, S.J. (1990). Anxiety and isolation in siblings of pediatric cancer patients: The need for prevention. *Social work in health care*, 14(3), 17-35..
- Benzies, K., & Mychasiuk, R. (2009). Fostering family resiliency: A review of the key protective factors. *Child & family social work*, 14(1), 103-114.
- Besier, T., Hölling, H., Schlack, R., West, C., & Goldbeck, L. (2010). Impact of a family-oriented rehabilitation program on behavioral and emotional problems in healthy siblings of chronically ill children. *Child: care, health and development*, 36(5), 686-695
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2005). Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing*, 22(5), 265-275.
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2009). An everyday struggle—Swedish families' lived experiences during a child's cancer treatment. *Journal of pediatric nursing*, 24(5), 423-432.
- Boyle, C. A., Boulet, S., Schieve, L. A., Cohen, R. A., Blumberg, S. J., Yeargin-Allsopp, M.,...& Kogan, M. D. (2011). Trends in the prevalence of developmental disabilities in US children, 1997–2008. *Pediatrics*, 127, 1034-1042.
- Brody, G. H. (1998). Sibling relationship quality: Its causes and consequences. *Annual review of psychology*, 49, 1-24. doi: 10.1146/annurev.psych.49.1.1.

- Burke, P. (2010). Brothers and sisters of disabled children: The experience of disability by association. *British journal of social work, 40*, 1681-1699.
- Cairns, N. U., Clark, G. M., Smith, S. D., & Lansky, S. B. (1979). Adaptation of siblings to childhood malignancy. *Journal of pediatrics, 95*(3), 484-487.
- Camic, P. M. (2008). Playing in the mud. Health psychology, the arts and creative approaches to health care. *Journal of health psychology, 13*(2), 287-298.
- Cantó, M. A., Quiles, J. M., Vallejo, O. G., Pruneda, R. R., Morote, J. S., Pinera, M. J., ... & Barón, C. (2008). Evaluation of the effect of hospital clown's performance about anxiety in children subjected to surgical intervention. *Cirugia pediátrica: organo oficial de la sociedad española de cirugía pediátrica, 21*(4), 195-198.
- Chaire de recherche UQAM pour le développement de pratiques innovantes en art, culture et mieux-être (sous la direction de M. Trudel) (2015, Octobre). Synthèse de la journée d'étude de la Chaire de recherche UQAM pour le développement de pratiques innovantes en art, culture et mieux-être. [Documentation interne non-publiée] Université du Québec à Montréal, Montréal.
- Chesler, M.A., Allswede, J., & Barbarin, O.A. (1992). Voices from the margin of the family: Siblings of children with cancer. *Journal of psychosocial oncology, 9*, 19-42.
- Chiu, G., Hancock, J., & Waddell, A. (2015). Expressive arts therapy group helps improve mood state in an acute care psychiatric setting. *Canadian art therapy association journal, 28*(1-2), 34-42.
- Cohen, D. S., Friedrich, W. N., Jaworski, T. M., Copeland, D., & Pendergrass, T. (1994). Pediatric cancer: Predicting sibling adjustment. *Journal of clinical psychology, 50*(3), 303-319.
- Coleman, S. V. (1990). The siblings of the retarded child: Self-concept, deficit compensation, motivation and perceived parental behaviour. *Dissertation abstracts international, 51*(10-B), 5023.
- Cox, H.A., Marshall, E.S., Mandelco, B., & Olsen, S.F. (2003). Coping responses to daily life stressors of children who have a sibling with a disability. *Journal of family nursing, 9*(4), 397-413.

- Cowell, E., Herron, C., & Hockenberry, M. (2011). The impact of an arts program in a children's cancer and hematology center. *Arts and health, 3*(2), 173-181.
- Crivello, G., Camfield, L., & Woodhead, M. (2009). How can children tell us about their wellbeing? Exploring the potential of participatory research approaches within young lives. *Social indicators research, 90*(1), 51-72.
- Cuskelly, M., & Gunn, P. (2006). Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers and children. *Journal of intellectual disability research, 50*(12), 917-925.
- Diognini, A., Sangiorgi, D., & Flangini, R. (2013). Clown intervention to reduce preoperative anxiety in children and parents: A randomized controlled trial. *Journal of health psychology, doi: 10.1177/1359105312471567*.
- Domaison, S., Sordes-Ader, F., Jutras, S., Labbé, D., Esbelin, J., Levallois, S.,.....& Molia, S. (2009). L'adaptation des enfants au cancer de leur frère ou de leur sœur. *Psycho-oncologie, 3*(1), 7-12.
- Dowling, M., & Dolan, L., (2001). Families with children with disabilities – Inequalities and the social model. *Disability and society, 16*(1), 21-35. doi: 10.1080/713662027.
- Dunn, J., & Kendrick, C. (1982). *Siblings: Love, envy, and understanding*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Dyson, L., Edgar, E., & Crnic, K. (1989). Psychological predictors of adjustment by siblings of developmentally disabled children. *American journal on mental retardation, 94*(3), 292-302.
- Dyson, L. L. (1989). Adjustment of siblings of handicapped children: A comparison. *Journal of pediatric psychology, 14*(2), 215-229.
- Eiser, C. (1993). *Growing up with a chronic disease: The impact on children and their families*. London, UK: Jessica Kingsley Publishers.
- Espe-Swerwindt, M. (2008). Family-centered practice: Collaboration, competency and evidence. *Support for learning, 23*(3), 136-143.

- Felluga, M., Rabach, I., Minute, M., Montico, M., Giorgi, R., Lonciari, I., ... & Barbi, E. (2016). A quasi randomized-controlled trial to evaluate the effectiveness of clown therapy on children's anxiety and pain levels in emergency department. *European journal of pediatrics*, 1-6. doi: 10.1007/s00431-015-2688-0.
- Ferguson, P. M. (2002). A place in the family. An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *Journal of special education*, 36(3), 124-131.
- Fernandes, S. C., & Arriaga, P. (2010). The effects of clown intervention on worries and emotional responses in children undergoing surgery. *Journal of health psychology*, 15(3), 405-415.
- Ferrari, M. (1984). Chronic illness: psychosocial effects on siblings – I. Chronically ill boys. *Journal of child psychology and psychiatry*, 25, 459–476. doi:10.1111/j.1469-7610.1984.tb00164.x
- Findley, L., & Vardi, A. (2009). Psychological growth among siblings of children with and without intellectual disabilities. *Intellectual and developmental disabilities*, 47(1), 1-12.
- Fowle, C. M. (1968). The effect of the severely mentally retarded child on his family. *American journal of mental deficiency*, 73(3), 468-473.
- Freeman, K., O'Dell, C., & Meola, C. (2003). Childhood brain tumors: Children's and siblings' concerns regarding the diagnosis and phase of illness. *Journal of pediatric oncology nursing*, 20(3), 133-140.
- French, A. E., Tsangaris, E., Barrera, M., Guger, S., Brown, R., Urbach, S., ... & Nathan, P. C. (2013). School attendance in childhood cancer survivors and their siblings. *Journal of pediatrics*, 162(1), 160-165.
- Furman, W., & Buhrmester, D. (1985). Children's perceptions of the qualities of sibling relationships. *Child development*, 56, 448-461.
- Gath, A. (1972). The mental health of siblings of congenitally abnormal children. *Journal of child psychology and psychiatry*, 13(3), 211-218.

- Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of intellectual disability research*, 50(12), 937-948.
- Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2008). Evaluation of a family-based intervention for siblings of children with a disability or chronic illness. *Australian e-Journal for the advancement of mental health*, 7(2), 84-96.
- Giallo, R., Gavidia-Payne, S., Minett, B., & Kapoor, A. (2012). Sibling voices: The self-reported mental health of siblings of children with a disability. *Clinical psychologist*, 16(1), 36-43.
- Giallo, R., Wood, C. E., Jellett, R., & Porter, R. (2013). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism*, 17(4), 465-480.
- Glasper, E.A., Prudhoe, G., & Weaver, K. (2007). Does clowning benefit children in hospital? Views of Theodora Children's Trust clown doctors. *Journal of children's and young people's nursing*, 1(1), 24-28.
- Goeke, J., & Ritchey, K. D. (2011). Siblings of individuals with disabilities. *Sibling development: Implications for mental health practitioners*, 167-194.
- Golan, G., Tighe, P., Dobija, N., Perel, A., & Keidan, I. (2009). Clowns for the prevention of preoperative anxiety in children: A randomized controlled trial. *Pediatric anesthesia*, 19(3), 262-266.
- Gorfinkle, K. S., Slater, J. A., Bagiella, E., Tager, F. A., & Labinsky, E. B. (1998). Child behavioral distress during invasive oncologic procedures and cardiac catheterization with the Big Apple Circus Clown Care Unit 55. *Pediatric research*, 43, 12.
- Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social science & medicine*, 64(1), 150-163.
- Guite, J., Lobato, D., Kao, B., & Plante, W. (2004). Discordance between sibling and parent reports of the impact of chronic illness and disability on siblings. *Children's health care*, 33(1), 77-92.

- Hamdani, Y., Jetha, A., & Norman, C. (2011). Systems thinking perspectives applied to healthcare transition for youth with disabilities: A paradigm shift for practice, policy and research. *Child: care, health and development*, 37(6), 806-814.
- Harris, M. S. (2009). School reintegration for children and adolescents with cancer: The role of school psychologists. *Psychology in the schools*, 46(7), 579-592.
- Hartling, L., Milne, A., Tjosvold, L., Wrightson, D., Gallivan, J., & Newton, A. S. (2014). A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. *Journal of paediatrics and child health*, 50(10), 26-38.
- Henderson, S. W., & Rosario, K. (2008). But seriously: Clowning in children's mental health. *Journal of the american academy of child and adolescent psychiatry*, 47(9), 983-986.
- Hopia, H., Paavilainen, E., & Astedt-Kurki, P. (2005). The diversity of family health: Constituent systems and resources. *Scandinavian journal of caring sciences*, 19, 186-195.
- Horowitz, W. A., & Kazak, A. E. (1990). Family adaptation to childhood cancer: Sibling and family systems variables. *Journal of clinical child psychology*, 19(3), 221-228.
- Houtrow, A.J., Larson, K., Olson, L. M., Newacheck, P.W., & Hafon, N. (2014). Changing trends of childhood disability, 2001-2011. *Pediatrics*, 134(3), 530-538.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Sibling's relationships of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 31(4), 399-410.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of child psychology and psychiatry*, 43(2), 225-232.
- Kazak, A. E. (1989). Families of chronically ill children: A systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of consulting and clinical psychology*, 57(1), 25.
- Kazak, A. E., & Nachman, G. S. (1991). Family research on childhood chronic illness: Pediatric oncology as an example. *Journal of family psychology*, 4(4), 462.

- Kingsnorth, S., Blain, S., & McKeever, P. (2010). Physiological and emotional responses of disabled children to therapeutic clowns: A pilot study, *eCam*. doi:10.1093/ecam/neq008.
- Knecht, C., Hellmers, C., & Metzging, S. (2015). The perspective of siblings of children with chronic illness: A literature review. *Journal of pediatric nursing*, 30(1), 102-116.
- Koller, D., & Gryski, C. (2008). The life threatened child and the life enhancing clown: Toward a model of therapeutic clowning. *eCam*, 5(1), 17-25.
- Kortesluoma, R. L., Hentinen, M., & Nikkonen, M. (2003). Conducting a qualitative child interview: Methodological considerations. *Journal of advanced nursing*, 42(5), 434-441.
- Kramer, R. F., & Moore, I. M. (1983). Childhood cancer: Meeting the special needs of healthy siblings. *Cancer nursing*, 6(3), 213-218.
- Labay, L. E., & Walco, G. A. (2004). Brief report: Empathy and psychological adjustment in siblings of children with cancer. *Journal of pediatric psychology*, 29(4), 309-314.
- Lamorey, S. (1999). Parentification of siblings of children with disability or chronic disease. Dans N.D. Chase (Ed.). *Burdened children: Theory, research, and treatment of parentification* (pp. 75-91). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Lemay, R. A. (2009). Deinstitutionalization of people with developmental disabilities: A review of the literature. *Canadian journal of community mental health*, 28(1), 181-194.
- Le Rire Médecin. (s.d.). La reconnaissance. Récupéré du site Internet : <http://www.leriremedecin.org/nous-connaître/histoire/la-reconnaissance.html>
- Linge, L. (2012). Magical attachment: Children in magical relations with hospital clowns. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 7, 11862. doi: 10.3402/qhw.v7i0.11862.
- Little, L. (2002). Middle-class mothers' perceptions of peer and sibling victimization among children with Asperger's Syndrome and non-verbal learning disorders. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 25(1), 43-57.

- 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.
- Lobato, D. J., & Kao, B. T. (2005). Brief report: Family-based group intervention for young siblings of children with chronic illness and developmental disability. *Journal of pediatric psychology, 30*(8), 678-682.
- Lobato, D., Kao, B., Plante, W., Seifer, R., Grullon, E., Cheas, L., & Canino, G. (2011). Psychological and school functioning of Latino siblings of children with intellectual disability. *Journal of child psychology and psychiatry, 52*(6), 696-703.
- Long, K. A., Alderfer, M. A., Ewing, L. J., & Marsland, A. L. (2013). The role of contextual threat in predicting self-reported distress among siblings of children with cancer. *Journal of clinical psychology in medical settings, 20*(2), 199-208.
- Macks, R. J., & Reeve, R. E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders, 37*(6), 1060-1067.
- Makin, S., & Gask, L. (2011). 'Getting back to normal': The added value of an art-based program in promoting 'recovery' for common but chronic mental health problems. *Chronic illness, 8*(1), 64-75. doi: 1742395311422613.
- Mandleco, B., Olsen, S. F., Dyches, T., & Marshall, E. (2003). The relationship between family and sibling functioning in families raising a child with a disability. *Journal of family nursing, 9*(4), 365-396.
- Matson, J.L., & Kozlowski, A.M. (2011). The increasing prevalence of autism spectrum disorders. *Research in autism spectrum disorders, 5*, 419-425.
- McCann, D., Bull, R., & Winzenberg, T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: A systematic review. *Journal of child health care, 16*(1), 26-52. doi: 10.1177/136749351142018.
- McCreddie, M., & Wiggins, S. (2008). The purpose and function of humour in health, health care and nursing: A narrative review. *Journal of advanced nursing, 61*(6), 584-595.

- McHale, S. M., & Gamble, W. C. (1989). Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental psychology*, 25(3), 421-429.
- McHale, S.M., & Crouter, A.C. (1996). The family contexts of children's sibling relationships. Dans G.H. Brody (Ed.), *Sibling relationship: Their causes and consequences. Advances in applied developmental psychology* (pp.173-196). Norwood, NJ: Ablex.
- McMahon, M. A., Noll, R. B., Michaud, L. J., & Johnson, J. C. (2001). Sibling adjustment to pediatric traumatic brain injury: A case-controlled pilot study. *Journal of head trauma rehabilitation*, 16(6), 587-594.
- Meisel, V., Chellew, K., Ponsell, E., Ferreira, A., Bordas, L., & García-Banda, G. (2009). The effect of "hospital clowns" on distress and maladaptive behaviours of children who are undergoing minor surgery. *Psicothema*, 21(4), 604-609.
- Metzl, E., Morrell, M., & Field, A. (2016). A pilot outcome study of art therapy and music therapy with hospitalized children. *Canadian art therapy association journal*, 29(1), 3-11.
- Miodrag, N., & Hodapp, R. (2010). Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Mental retardation and developmental disorders*, 23(5), 407-411.
- Mouradian, L. E., DeGrace, B. W., & Thompson, D. M. (2013). Art-based occupation group reduces parent anxiety in the neonatal intensive care unit: A mixed-methods study. *American journal of occupational therapy*, 67(6), 692-700.
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2012). 'The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: The siblings' perspectives. *Journal of intellectual disability research*, 56, 87-101.
- Mulroy, S., Robertson, L, Aiberti, K., Leonard, H., & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: Parental perspectives in two disorders. *Journal of intellectual disability research*. 52(3), 216-229.

- Myers, B.J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R.P. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache." Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in autism spectrum disorders*, 3, 670-684.
- Naylor, A., & Prescott, P. (2004). Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children. *British journal of special education*, 31(4), 199-206.
- Nielsen, K. M., Mandleco, B., Roper, S. O., Cox, A., Dyches, T., & Marshall, E. S. (2012). Parental perceptions of sibling relationships in families rearing a child with a chronic condition. *Journal of pediatric nursing*, 27(1), 34-43.
- Nolbris, M., Enskär, K., & Hellström, A.-L. (2007). Experience of siblings of children treated for cancer. *European journal of oncology nursing*, 11, 106-112.
- 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.
- O'Haver, J., Moore, I.M., Insel, K.C., Reed, P.G., Melnyk, B. M., & Lavoie, M. (2010). Parental perceptions of risk and protective factors associated with the adaptation of siblings of children with cystic fibrosis. *Pediatric nursing*, 36(6), 284-292.
- Opperman, S., & Alant, E. (2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disability and rehabilitation*, 25(9), 441-454.
- Organisation des Nations Unies. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. A/RES/61/106 (Genève, Nations Unies).
- Organisation mondiale de la Santé (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*. Genève : Organisation mondiale de la Santé. Récupéré du site Internet <http://apps.who.int/iris/handle/10665/42418>.
- Patterson, P., Millar, B., & Visser, A. (2011). The development of an instrument to assess the unmet needs of young people who have a sibling with cancer piloting the sibling: Cancer needs instrument (SCNI). *Journal of pediatric oncology nursing*, 28(1), 16-26.

- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Reilly, D., & Dowey, A. (2012). The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal of intellectual and developmental disability, 37*(4), 303-314.
- Pit-Ten Cate, M., & Loots, I. (2000). Experiences of siblings of children with physical disabilities: An empirical investigation. *Disability and rehabilitation, 22*(9), 399-408.
- Prchal, A., & Landolt, M. A. (2012). How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: A qualitative study. *Cancer nursing, 35*(2), 133-140.
- Prevatt, F. F., Heffer, R. W., & Lowe, P. A. (2000). A review of school reintegration programs for children with cancer. *Journal of school psychology, 38*(5), 447-467.
- Quintero, N., & McIntyre, L. L. (2010). Sibling adjustment and maternal well-being: An examination of families with and without a child with an autism spectrum disorder. *Focus on autism and other developmental disabilities, 25*(1), 37-46.
- Reichman, N. E., Corman, H., & Noonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal children health journal, 12*, 679-683. doi: 10.1007/s10995-007-0307-z.
- Rodrigue, J. R., Geffken, G. R., & Morgan, S. B. (1993). Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders, 23*(4), 665-674.
- Roper, S. O., Allred, D. W., Mandleco, B., Freeborn, D., & Dyches, T. (2014). Caregiver burden and sibling relationships in families raising children with disabilities and typically developing children. *Families, systems and health, 32*(2), 241.
- Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *Journal of child and family studies, 10*(1), 65-84.
- Sahler, O.J., Roghmann, P.J., Carpenter, P.J., Mulhem, R.K., Dolgin, M.J., Sargent, J.R.,...Zelter, L. K. (1994). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: Prevalence of sibling distress and definition of adaptation levels. *Journal of developmental and behavioral pediatrics, 15*(5), 353-366.

- Saigal, S., & Doyle, L.W. (2008). An overview of mortality and sequelae of preterm birth from infancy to adulthood. *Lancet*, 371, 261-269.
- Seligman, M., & Darling, R. B. (2009). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. New York, NY: Guilford Press.
- Sharpe, D., & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*, 27(8), 699-710.
- Siegel, R., Naishadham, D., & Jemal, A. (2012). Cancer statistics, 2012. *Cancer journal for clinicians*, 62, 10-29.
- Slater, J., Gorfinkle, K., Bagiella, E., Tager, F., & Labinsky, E. (1998). Child behavioral distress during invasive oncologic procedures and cardiac catheterization with the Big Apple Circus Clown Care Unit, *Psychosomatic medicine*, 60(1), 92-93.
- Stalker, K., & Connors, C. (2004). Children's perceptions of their disabled siblings: She's different but it's normal for us. *Children and society*, 18(3), 218-230.
- Statistiques Canada (2006). *L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités*. Récupéré du site Internet <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-628-x/89-628-x2007002-fra.htm>.
- Statistiques Canada (2009). Rapport sur l'état de la santé publique au Canada. Récupéré du site Internet <http://www.phac-aspc.gc.ca/cphorsphc-respcacsp/2009/fr-rc/cphorsphc-respcacsp06-fra.php>.
- Stein, R. E., & Jessop, D. J. (1982). A noncategorical approach to chronic childhood illness. *Public health reports*, 97(4), 354.
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Journal information*, 43(5), 339-350
- Strohm, K. (2002). *Siblings: Brothers and sisters of children with special needs*. Adelaide: Wakefield Press.
- Tener, D., Lang, N., Ofir, S., & Lev-Wiesel, R. (2012). The use of medical clowns as a psychological distress buffer during anogenital examination of sexually abused children. *Journal of loss and trauma*, 17, 12-22.

- Vagnoli, L., Caprilli, S., Robiglio, A., & Messeri, A. (2005). Clown doctors as a treatment for preoperative anxiety in children: A randomized prospective study, *Pediatrics*, *116*, 563-567.
- Vagnoli, L., Caprilli, S., & Messeri, A. (2010). Parental presence, clowns or sedative premedication to treat preoperative anxiety in children: What could be the most promising option? *Pediatric anaesthesia*, *20*, 937-943.
- Van Dongen-Melman, J. E. W. M., De Groot, A., Hählen, K., & Verhulst, F. C. (1995). Siblings of childhood cancer survivors: How does this “forgotten” group of children adjust after cessation of successful cancer treatment? *European journal of cancer*, *31*(13), 2277-2283.
- Vanier Institute of the Family (2004). Profiling Canada’s families III. Library and Archives Canada Cataloguing in Publication, Ottawa, Ontario.
- Van Riper, M. (2003). The sibling experience of living with childhood chronic illness and disability. *Annual review of nursing research*, *21*(1), 279-302.
- Vermaes, I. P., van Susante, A. M., & van Bakel, H. J. (2011). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: A meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*, *37*(2), 166-184.
- Verté, S., Roeyers, H., & Buysse, A. (1993). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: care, health and development*. *29*(3), 193-205.
- Vinit, F. (2004). Drôles de docteurs, réflexions sur la fonction thérapeutique du clown, *Culture clown*, *7*, 21-24.
- Vinit, F. (2007). L’apport du clown thérapeutique en milieu pédiatrique : Bilan d’un programme montréalais. *Perspectives infirmières*, *4*(6). 30-33.
- Vinit, F. (2010). *Docteur clown à l’hôpital. Une prescription d’humour et de tendresse*. Montréal, QC : Éditions du CHU Ste-Justine.
- Volling, B. L. (2003). Sibling relationships. Dans M. H. Bornstein, L. Davidson, C. L.M. Keyes, & K.A. Moore (Eds.) *Well-being: Positive development across the life course. Crosscurrents in contemporary psychology* (pp. 205-220). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

- Weaver, K., Prudhoe, G., Battrick, C. & Glasper, E.A. (2007). Sick children's perceptions of clown doctor humor. *Journal of children's and young people's nursing*, 1(8), 359-365.
- Williams, P. D., Williams, A. R., Graff, J. C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C... & Sanders, S. (2002). Interrelationships among variables affecting well siblings and mothers in families of children with a chronic illness or disability. *Journal of behavioral medicine*, 25(5), 411-424.
- Williams, P. D., Williams, A. R., Graff, J. C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., ... & Curry, H. (2003). A community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability: The ISEE study. *Journal of pediatrics*, 143(3), 386-393.
- Williams, P. D., Ridder, E. L., Setter, R. K., Liebergen, A., Curry, H., Piamjariyakul, U., & Williams, A. R. (2009). Pediatric chronic illness (cancer, cystic fibrosis) effects on well siblings: Parents' voices. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 32(2), 94-113.
- Williams, D., Piamjariyakul, P., Graff, C., Stanton, J., Guthrie, A. Hafeman, A. C., & Williams, A. R. (2010). Developmental disabilities: Effects on well siblings. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 33(1), 39-55.
- Wilkins, K. L., & Woodgate, R. L. (2005). A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: A need to give them a voice. *Journal of pediatric oncology nursing*, 22(6), 305-319.
- Woodgate, R.L. (2006a). Siblings' experience with childhood cancer. A different way of being in the family. *Cancer nursing*, 29(5), 406-414.
- Woodgate, R. L. (2006b). Life is never the same: childhood cancer narratives. *European journal of cancer care*, 15(1), 8-18.
- Yin, L. K., & Twinn, S. (2004). The effect of childhood cancer on Hong Kong Chinese families at different stages of the disease. *Cancer nursing*, 27(1), 17-24.
- Zelter, L.K., Dolgin, M.J., Sahler, O.J.Z., Roghmann, K., Barbarin, O.A., Carpenter, P.J.,... & Sargent, J.R. (1996). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: Health outcomes of siblings of children with cancer. *Medical and pediatric oncology*, 27, 98-107.

CHAPITRE II

MÉTHODOLOGIE GÉNÉRALE

La présente section expose la méthodologie générale de la thèse, en complément aux informations présentées subséquentement dans les articles empiriques. Ce chapitre vise à étayer la logique qui sous-tend les choix méthodologiques à la base de la présente recherche. Dans l'ordre, il aborde la démarche qualitative, le cadre théorique, la position paradigmatique, l'analyse thématique, le choix des interlocuteurs, le recrutement, l'échantillonnage, le matériel de recherche, le cadre général des entretiens et les mesures mises en œuvre pour assurer une rigueur dans le processus de recherche. Pour le détail de la méthode propre à chaque étude, le lecteur est invité à se référer aux chapitres III et IV.

2.1. La démarche qualitative

La présente thèse poursuit l'objectif global de mieux comprendre le vécu et les besoins des frères et sœurs au travers de l'expérience de l'incapacité sévère. Elle atteint ce but au travers de deux études. La première étude se penche sur le *vécu subjectif* des frères et sœurs, en éclairant essentiellement la dimension familiale. Dans une moindre mesure, cette étude accorde aussi une importance aux dimensions sociale et scolaire du vécu des frères et sœurs. Cette première étude est de nature descriptive. La seconde étude documente *une expérience familiale d'accompagnement par l'art clownesque* vécue en milieu de soins pédiatriques

québécois, à partir de la double perspective de frères et sœurs d'enfants malades, et de clowns thérapeutiques. Cette étude est de nature à la fois descriptive et exploratoire.

La démarche de la thèse se situe dans le champ des recherches qualitatives. Les méthodes de recherche qualitatives renvoient à un vaste éventail d'approches partageant le même but de décrire et d'interpréter en profondeur l'expérience de participants dans un contexte spécifique (Denzin & Lincoln, 2000). Les recherches qualitatives ont en commun un certain nombre de caractéristiques centrales que nous jugeons bon de rappeler brièvement dans ce qui suit. Les recherches qualitatives s'appuient sur une conception du monde qui reconnaît la réalité comme plurielle. Elles donnent préséance au point de vue des participants sur les phénomènes étudiés et visent à documenter ces phénomènes dans leur contexte naturel autant que possible. La recherche qualitative se démarque du fait qu'elle s'intéresse à une multiplicité de variables chez un échantillon de taille limitée, par contraste avec la recherche quantitative qui s'intéresse à quelques variables au sein d'un vaste échantillon (Streubert Speziale & Carpenter, 2007).

Pour comprendre la pertinence de sélectionner une démarche qualitative dans la présente thèse, il est nécessaire de rappeler un certain nombre de constats. Premièrement, la recherche qualitative est reconnue comme étant spécialement adaptée à l'étude de phénomènes complexes, aussi les phénomènes au cœur de la thèse répondent à ce critère de complexité. Le vécu subjectif au même titre que l'expérience de l'accompagnement clownesque renvoient à des réalités intangibles et difficilement mesurables. Concernant l'art clownesque, précisons qu'il s'agit d'une forme d'accompagnement de nature artistique qui se déploie dans la spontanéité de la rencontre entre le clown et l'enfant ou sa famille et qui se manifeste différemment selon le contexte et les personnes impliquées dans le jeu. Par conséquent, cette modalité d'accompagnement se prête mieux à un devis qualitatif que quantitatif. Par ailleurs, comme aucune étude antérieure n'a documenté l'expérience des frères et

sœurs accompagnés par les clowns à ce jour, une étude exploratoire leur donnant la parole peut constituer une première étape valable pour ouvrir ce champ de connaissances encore inexploré. Pour ce qui est de la première étude sur le vécu subjectif, il nous faut réitérer les appels maintes fois lancés pour redonner la parole aux frères et sœurs, un groupe susceptible d'être oublié au travers de l'expérience familiale, tant au sein des familles que dans la recherche (Knecht, Hellmers, & Metzger, 2015; Moyson & Roeyers, 2012; Wilkins & Woodgate, 2005).

Compte tenu de l'ensemble de ces considérations, la démarche qualitative nous semble la mieux à même de servir nos objectifs de recherche. La démarche privilégiée est essentiellement de nature inductive. La chercheuse partira des éléments particuliers relevés dans le récit des participants pour progresser vers des thèmes plus généraux.

2.2. Le cadre théorique

La thèse a pour principal ancrage théorique une perspective systémique familiale. Dans une moindre mesure, la thèse puise son inspiration dans le mouvement de la psychologie positive et le modèle bioécologique du développement humain. Dans ce qui suit, ces ancrages théoriques sont présentés à tour de rôle, selon l'empreinte qu'ils ont laissé sur le présent travail.

2.2.1. La perspective systémique familiale

La perspective systémique familiale a donné le ton au projet dès sa première ébauche jusqu'à sa finalisation. Cette perspective a guidé les choix méthodologiques et a orienté le regard qui a été porté par la chercheuse dans l'analyse et l'interprétation des résultats. Cette sensibilité pour la perspective systémique familiale explique que la

chercheure a choisi de circonscrire sa question de recherche autour du vécu familial, parmi la multitude d'aspects de l'expérience de l'incapacité qui auraient pu retenir son attention. Par exemple, une chercheure d'une autre orientation aurait pu mettre l'accent sur la dimension sociale, des données psychologiques ou des dimensions cognitives. De même, le choix de sonder la fratrie n'est pas fortuit, mais se comprend à la lumière de cette perspective systémique familiale. Cette perspective reconnaît les forts liens d'interdépendance liant les divers membres d'un même système familial et l'importance d'entendre le point de vue de chacun pour en arriver à une compréhension globale du vécu familial. Aussi, compte tenu que la voix des frères et sœurs reste peu audible comparativement aux autres acteurs familiaux (Knecht et al., 2015), il nous a semblé tout à fait naturel de vouloir donner la parole à ce sous-groupe qui occupe une place importante au sein du système familial. Par la mise en valeur du vécu unique des frères et sœurs, nous estimions être en mesure d'apporter un éclairage additionnel sur l'expérience familiale de l'incapacité et de l'accompagnement clownesque.

Pour être conséquent avec cet ancrage systémique, il nous fallait concevoir une grille d'entretien qui cible prioritairement la dimension familiale du vécu. Pour les besoins de la première étude, les questions de la grille d'entretien ciblaient les expériences vécues par les frères et sœurs dans leur vie familiale de tous les jours, avec une attention particulière portée aux relations intrafamiliales et au fonctionnement familial (p.ex., routine, organisation des tâches). Pour les fins de la seconde étude, les questions de la grille d'entretien destinée à la fratrie portaient sur l'apport de l'accompagnement clownesque et les rencontres clownesques, en considérant aussi bien les expériences dont les frères et sœurs ont pu être témoins impliquant l'enfant avec incapacité [EAI] que leurs expériences personnelles susceptibles d'impliquer d'autres membres de leur famille. Dans la même optique, les clowns ont été invités à poser un regard critique sur leur pratique, à la lumière des expériences vécues, non

pas uniquement avec les enfants malades, mais avec les frères et sœurs présents en milieu de soins et plus largement avec les familles accompagnées.

Ultérieurement, lors de l'analyse, le cadre théorique est venu influencer le regard qu'a posé la chercheuse sur les données. Le regard de la chercheuse était tourné vers la dimension familiale du vécu des frères et sœurs et de l'accompagnement clownesque. Pour la première étude, cela signifie que la chercheuse a accordé une grande attention aux relations intrafamiliales et à ce qui caractérise la vie de tous les jours des frères et sœurs à la maison. Pour la seconde étude, la chercheuse s'est préoccupée de l'impact des rencontres clownesques sur la famille et sur les relations intrafamiliales (non pas exclusivement sur l'enfant malade comme cela est typiquement observé dans les études antérieures).

Finalement, la perspective systémique familiale épousée par la chercheuse se reflète dans le compte-rendu final des résultats et les conclusions formulées à l'issue de la recherche. Les conclusions du premier article contribuent à une meilleure connaissance de l'expérience de la fratrie, un sous-groupe important au sein de la famille, et ce faisant elles jettent un éclairage sur le vécu plus global des familles. Les conclusions du second article mettent en évidence la portée familiale que peut avoir l'intervention clownesque, notamment en travaillant pour une meilleure inclusion des frères et sœurs dans le jeu clownesque.

2.2.2. Le mouvement de la psychologie positive

Parmi les multiples sources d'inspiration qui ont contribué à donner une impulsion au présent projet de recherche, la chercheuse reconnaît la place prépondérante qu'occupe le mouvement de la psychologie positive. Le mouvement de la psychologie positive fait valoir l'importance d'étudier, non pas uniquement ce qui est pathologique ou déficitaire chez l'individu, mais aussi ce qui va bien et ce qu'il y a de meilleur en lui

(Seligman & Csikszentmihalyi, 2000). La question centrale à laquelle se propose de répondre la psychologie positive pourrait se résumer en ces termes « *what contributes to people doing well and being happy, above and beyond the amelioration of psychological suffering?* » (Dykens, 2005 p.360.). Ceux qui se reconnaissent dans ce mouvement font valoir que la santé, le bien-être et le fonctionnement optimal sont plus que la simple absence de problèmes et requièrent par conséquent une attention particulière. Ils rejettent l'idée d'une science du comportement humain qui soit focalisée uniquement sur la détection et la réparation des problèmes, insistant sur la nécessité de s'attarder également à leur prévention et à la promotion du bien-être. Les tenants de la psychologie positive revendiquent la scientificité d'objets d'étude dont l'importance a tendance à être sous-estimée ou mise en doute au sein de la discipline. L'humour, la créativité, la joie, la gratitude, les expériences de *flow*, la satisfaction à l'égard de la vie ou le bien-être subjectif en sont des exemples. Inspirées par la psychologie positive, la chercheuse était motivée à mettre au jour l'expérience des frères et sœurs dans toutes ses variations possibles (autant positives que négatives), comme d'autres l'ont recommandé (Dykens, 2009; Findley & Vardi, 2009; Hastings & Taunt, 2002), et à jeter un regard sur une approche d'intervention peu conventionnelle (l'art clownesque) qui appelle à une mobilisation des forces personnelles, par exemple l'humour et la créativité, dans une optique de promotion du bien-être des enfants.

2.2.3. Le modèle bioécologique du développement humain

Pour rendre pleinement justice au présent projet de recherche qui a connu plus d'une vie avant de voir le jour dans sa forme actuelle, il importe de nommer l'influence du modèle bioécologique du développement humain (Bronfenbrenner, 1979; Bronfenbrenner & Ceci, 1994). Dans ce qui suit, l'auteure présente brièvement ce modèle et justifie sa pertinence au regard du phénomène étudié. Ceci dit, ce modèle n'occupe pas une place aussi centrale dans la thèse qu'il ne l'a été prévu

originellement dans la première ébauche de ce projet. C'est donc sans surprise que le lecteur notera que l'influence de ce modèle reste ténue, comparée à l'influence de l'approche systémique familiale qui est prédominante.

Néanmoins, du point de vue de l'auteure, ces deux modèles demeurent aussi pertinents l'un que l'autre pour étudier le vécu de la fratrie. De même, ils se marient bien l'un avec l'autre, en raison de leur complémentarité. Le modèle systémique familial met l'accent sur les relations intrafamiliales et la famille comme entité, alors que le modèle bioécologique élargi le regard du chercheur pour s'attarder aux autres systèmes dans lesquels le système familial est niché. Ensemble, ces modèles peuvent contribuer à une compréhension fine du phénomène à l'étude, en tenant compte de la multiplicité des forces environnementales en jeu et des influences réciproques entre les diverses forces impliquées.

2.2.3.1. Présentation du modèle bioécologique du développement humain

Le modèle bioécologique du développement humain met en lumière l'importance de tenir compte des différents milieux de vie dans lequel tout individu évolue pour comprendre son développement. Il insiste sur l'apport de chaque milieu et les interrelations complexes qui ont cours entre ceux-ci. Schématiquement, ce modèle peut être représenté par une série de cercles concentriques gravitant autour d'un individu (ou d'un enfant). Ces cercles symbolisent les multiples écosystèmes imbriqués les uns dans les autres et interconnectés. Plus un écosystème est situé à proximité de l'individu, plus son influence est grande. Examinons à présent chaque niveau écosystémique constitutif de ce modèle, à l'aide d'exemples applicables à la fratrie d'enfants malades.

Un premier niveau, l'ontosystème, désigne l'individu avec l'ensemble de ses caractéristiques distinctives au plan physique, émotionnel, intellectuel ou

comportemental. Les stratégies de *coping*, l'estime de soi ou les cognitions d'un enfant au sujet de l'incapacité constituent des variables propres à l'ontosystème. Un second niveau, le microsystème, renvoie aux milieux de vie dans lesquels l'enfant participe activement et régulièrement. La famille, le groupe de pairs, l'école et le quartier constituent des microsystèmes importants dans la vie des jeunes. Un troisième niveau, le mésosystème, désigne les interrelations entre les différents microsystèmes. En exemple, citons la communication qui peut s'établir entre un parent et un professeur pour aider l'enfant à surmonter des difficultés scolaires consécutives à l'annonce d'une incapacité chez son frère ou sa sœur. Un quatrième niveau, l'exosystème, renvoie aux milieux de vie dans lequel l'enfant n'est pas directement impliqué, mais qui n'en exercent pas moins une influence certaine sur sa vie. La politique de conciliation travail-famille qui régit le milieu de travail des parents en est un exemple. Une politique souple pourrait aider à ce que le parent parvienne à mieux gérer les déplacements fréquents en milieu de soins, de sorte à être mieux disposé pour allouer plus de temps aux autres enfants dans la famille. Un cinquième niveau, le macrosystème, renvoie aux politiques gouvernementales et aux idéologies dominantes véhiculées dans la société ou un sous-groupe donné. C'est la toile de fond, le système à l'arrière-plan dans lequel s'emboîtent tous les autres systèmes. Les stéréotypes répandus à l'égard des personnes avec incapacité ou de leurs proches font partie du macrosystème. Un stéréotype persistant est, par exemple, que les personnes avec incapacité sont nécessairement limitées intellectuellement ou moins capables de réussir professionnellement.

Dans les années 90, l'ajout d'un autre système, le chronosystème, a permis de bonifier le modèle originellement proposé par Bronfenbrenner, de sorte à tenir compte des influences découlant du passage du temps (Bronfenbrenner & Ceci, 1994). Il peut s'agir de changements développementaux s'opérant en l'enfant comme le besoin grandissant d'autonomie à l'adolescence; des changements dans la relation fraternelle, par exemple le rôle plus volontaire que sont appelés à jouer les frères et

sœurs dans leur relation à mesure qu'ils grandissent; des événements ou des transitions jalonnant l'histoire des familles comme une naissance ou un déménagement; des changements historiques ou sociaux s'opérant dans une époque donnée tels des avancées médicales ou un changement dans les mentalités.

2.2.3.2. Influence du modèle écologique sur la pensée de la chercheuse et la thèse

En accord avec le modèle écologique, l'auteure estime que les problèmes ou les manques peuvent être vus comme la résultante d'interconnexions complexes entre un individu et son environnement (plutôt que situés dans l'individu) (Visser, 2007). L'auteure rejette l'idée qu'on puisse étudier la fratrie séparément de son milieu. En particulier, elle valorise le fait qu'une grande attention soit portée au système familial, puisqu'il s'agit du microsystème réputé pour exercer la plus forte influence sur les jeunes. De même, elle estime que la clé pour intervenir ne semble pas tant de changer l'individu (le frère ou la sœur), mais bien de créer les conditions optimales pour soutenir et promouvoir son bien-être ou plus largement celui de sa famille. Cela implique d'agir pour transformer les circonstances de vie, comme le rappelait si justement Bronfenbrenner (1979) « *Most families are doing the best they can under difficult circumstances; what we should try to do is to change the circumstances, not the families.* » (p. 849). Ultiment, c'est l'ensemble des forces environnementales qui interagissent pour créer un milieu de vie plus ou moins favorable à l'adaptation, au bien-être et à l'épanouissement des frères et sœurs, et de leurs familles. Prenant acte de ce constat, l'auteure s'interroge dans la thèse quant aux actions ou interventions pouvant être déployées à différents niveaux de l'écosystème pour soutenir le bien-être des frères et sœurs, et de leur famille.

Dans la première étude, l'empreinte de l'approche écologique se reconnaît à une question de la grille d'entretien qui explore les expériences vécues en dehors de la famille, en l'occurrence dans le milieu scolaire et le groupe de pairs. Le lecteur

prendra note que nous nous sommes gardés de questionner systématiquement et de façon approfondie les jeunes sur leurs divers milieux de vie extrafamiliaux. Cela s'explique du fait qu'en cours de projet, le projet initial a été révisé et qu'il a été décidé que l'accent serait mis sur la dimension familiale du vécu de la fratrie (plutôt que sur l'ensemble des écosystèmes comme cela était initialement prévu).

La seconde portion du projet a également subi des remaniements majeurs depuis sa version initiale, ce qui explique que l'influence du modèle bioécologique du développement humain y est moins perceptible. Plutôt que d'examiner des actions ou des interventions se déployant à différents niveaux écosystémiques (ce qui aurait été ambitieux dans le cadre d'une thèse), la chercheuse a opté pour se focaliser sur une intervention spécifique offerte aux familles d'EAI qui est l'accompagnement par l'art clownesque. La chercheuse se reconnaissant dans le modèle de Bronfenbrenner souhaite cependant réaffirmer que, de son point de vue, cette intervention ne doit pas être vue isolément des autres actions posées dans le système hospitalier ou plus largement dans nos sociétés pour soutenir les familles d'EAI. Ces aspects font d'ailleurs l'objet d'une réflexion dans la discussion générale.

2.3. La position paradigmatique

La recherche qualitative regroupe une variété de méthodes et d'approches, présentant chacune leurs forces et leurs faiblesses respectives. Face à cette variété d'options s'offrant au chercheur pour approcher son objet de recherche, il devient indispensable de se positionner, de manière à clarifier les orientations qui baliseront notre quête de connaissances. Comme pour tout autre projet de recherche, les choix de méthodologie réalisés dans le cadre de cette thèse n'ont pas été laissés au hasard, mais sont le fruit d'une réflexion mûrie prenant en compte les objectifs de recherche, les constats émanant de la recension des écrits, de même que l'univers interprétatif de la

chercheure principale. Avant d'expliciter notre position, rappelons ce qu'on entend par position paradigmatique, en proposant une définition que voici.

« un ensemble de postulats philosophiques, de croyances, de valeurs, de découvertes scientifiques universellement reconnues qui, pendant une certaine période, fournissent à un groupe de chercheurs qui s'identifient à ces présupposés des problèmes, des méthodologies et des solutions types » (Laflamme, 1993 cité dans Deschenaux & Laflamme, 2007, p.6).

La présente recherche s'inscrit dans une position constructiviste (Ponterotto, 2005). Cette position reconnaît que le vécu des individus relève d'une construction et ne possède pas une existence en soi. L'individu est considéré comme étant continuellement engagé dans un processus visant à organiser, interpréter et faire sens de son vécu. Logiquement, il est donc futile de chercher à mesurer le vécu de frères et sœurs d'enfants malades. Mettre en place des moyens pour accéder à la perspective des frères et sœurs sur leur vécu est en revanche souhaitable. La situation d'entretien va ici être mise au service de cette construction de sens. Une co-construction de sens va naître de la rencontre entre le participant et le chercheur. Cela contraste avec une position inspirée de la tradition positiviste où le chercheur se positionne comme expert qui en sait plus sur le sujet étudié que les participants.

La position constructiviste rappelle que le chercheur est indissociable de la situation de recherche dans laquelle il est activement engagé, un constat généralement partagé par les tenants des méthodes qualitatives (Gubrium & Holstein, 2001). Toute tentative d'écarter ou de neutraliser la subjectivité du chercheur inspirée de la tradition positiviste paraît ainsi vaine. Le chercheur s'attachera plutôt à considérer sa subjectivité comme faisant partie intégrante du processus de quête de connaissances. En effet, quelle que soit la situation de recherche donnée, nous sommes d'avis que le chercheur n'est jamais neutre face à son objet de connaissance. Il présente toujours un certain point de vue sur la question de recherche posée, lequel est influencé, entre

autres éléments, par ses connaissances, ses expériences personnelles et professionnelles, ses sensibilités personnelles, ses préjugés, ses croyances, ses valeurs. Tout au cours de la présente recherche, la chercheuse s'est efforcée d'être à l'affût de cette subjectivité, d'être à son écoute, de la reconnaître pour ce qu'elle est, à défaut de pouvoir l'occulter (voir section 2.10.3 Réflexivité de la chercheuse).

De même, si la réalité est construite, elle est a fortiori plurielle et subjective. Encore une fois, cette position contraste avec la tradition positiviste selon laquelle il existerait une seule réalité objective, universellement valable et qui ne demande qu'à être mise au jour par l'emploi de la méthode scientifique (Braun & Clarke, 2006). Ainsi, nous n'aurons pas la prétention de généraliser les résultats obtenus à des contextes qui déborderaient du cadre de la présente thèse. Le savoir issu de la thèse a une portée éémique, c'est-à-dire qu'il prend son sens dans un contexte bien spécifique et ne saurait s'appliquer à des contextes extérieurs au cadre de la recherche (Ponteretto, 2005). Ce qui est mis en valeur, c'est la richesse des vécus, leur singularité. On parlera alors d'une perspective idiographique, laquelle valorise la compréhension de l'individu en tant qu'entité unité et complexe. Par la présente thèse, nous réaffirmons ainsi l'importance de s'attarder au vécu subjectif, arguant que le vécu est bien un objet de connaissance utile et valable en soi.

Ceci dit, bien que reconnaissant cette singularité, nous estimons qu'il existe des similitudes ou des recoupements dans le vécu des personnes, en présence de circonstances de vie semblables (dans ce cas-ci l'expérience de l'incapacité infantile et de l'accompagnement par l'art clownesque). L'expérience de l'incapacité peut poser des défis similaires dans la vie des frères et sœurs. De même, il est vraisemblable qu'on puisse déceler des similitudes dans les façons qu'ont les frères et sœurs de répondre ou de réagir à l'incapacité de leur proche. Il en va de même pour ce qui est de l'expérience de l'accompagnement clownesque. Si chacun possède une expérience singulière de l'accompagnement clownesque, il est permis de croire qu'on

puisse dégager des éléments universaux qui rendent compte de l'expérience des frères et sœurs d'EAI de façon plus générale. La thèse cherchera à mettre au jour ces recoupements relativement au vécu subjectif des frères et sœurs (premier article empirique) et à une expérience d'accompagnement clownesque documentée à partir de la double perspective de frères et sœurs et de clowns thérapeutiques (second article empirique). Pour mener à bien cette entreprise, parmi la variété des méthodes d'analyse de données envisageables, la chercheuse a opté pour l'analyse thématique (Paillé & Mucchielli, 2012).

2.4. L'analyse thématique

L'analyse thématique est une méthode d'analyse de données qui consiste à « procéder systématiquement au repérage, au regroupement et subsidiairement à l'examen discursif des thèmes abordés dans un corpus de données » (Paillé & Mucchielli, 2012, p.162). L'analyse thématique rend possible l'identification, l'analyse et le compte-rendu de patrons (ou thèmes) observés dans les données (Braun & Clarke, 2006). Réaliser une analyse thématique implique pour le chercheur de mener à bien deux tâches principales. Dans un premier temps, il doit relever tous les thèmes pertinents en lien avec les objectifs de recherche, à l'intérieur d'un corpus de données. Dans un second temps, le chercheur doit documenter l'importance des thèmes repérés au sein de l'ensemble thématique. Le chercheur vérifie si les thèmes se recoupent, se rejoignent, se contredisent, se complémentent d'un entretien à l'autre. Le but est d'en arriver à une synthèse ou un arbre thématique rendant compte de l'organisation des thèmes au travers d'un corpus de données.

L'analyse thématique présente plusieurs avantages. Elle permet d'interpréter une variété de dimensions propres à un sujet de recherche (Boyatzis, 1998), ce qui est utile en présence de thématiques éminemment complexes, comme le vécu subjectif et

l'accompagnement par l'art clownesque. L'analyse thématique présente aussi l'avantage d'être flexible, puisqu'elle peut être utilisée dans une variété de contextes de recherche, de même qu'au travers d'une diversité d'approches théoriques et épistémologiques, incluant la perspective systémique familiale (Braun & Clarke, 2006). L'analyse thématique est aussi une technique d'analyse de données qu'il peut être très utile pour tout chercheur de maîtriser, car elle sollicite des habiletés indispensables à la conduite de bien d'autres formes d'analyses. Finalement, l'analyse thématique reste une technique reconnue pour donner lieu à un compte-rendu riche, détaillé et complexe des données (Braun & Clarke, 2006), ce qui est ici visé dans la thèse. Notre objectif était, rappelons-le, d'aboutir à une compréhension approfondie du vécu subjectif de frères et sœurs d'EAI sévère et de documenter une expérience familiale d'accompagnement par l'art clownesque.

2.5. Le choix des interlocuteurs

Pour atteindre au mieux les objectifs de recherche fixés, nous avons sélectionnés deux groupes à même d'apporter un éclairage pertinent quant aux besoins des frères et sœurs d'EAI et de leur famille. Le premier groupe correspond aux frères et sœurs eux-mêmes et le second renvoie aux clowns thérapeutiques.

2.5.1. Donner une voix des frères et sœurs

En priorité, nous voulions donner la parole à la fratrie d'EAI. Nombreux sont les chercheurs à avoir insisté sur l'importance de questionner directement les frères et sœurs pour mettre au jour une compréhension de leur vécu qui soit le plus près possible de leur expérience (Giallo, Gavidia-Payne, Minett, & Kapoor, 2012; Moyson & Roeyers, 2012; Wilkins & Woodgate, 2005). Or, malgré une meilleure conscientisation face à cet enjeu, il semble que les chercheurs tardent encore à inclure

les enfants de façon régulière dans les études. Des études laissent pourtant entrevoir une discordance entre les perceptions parentales et celles des jeunes, et ce en présence d'une variété de conditions de santé, incluant des troubles développementaux, des incapacités physiques et des maladies chroniques (Guite, Lobato, Kao, & Plante 2004; Sharpe & Rossiter, 2002). Le plus souvent, les parents tendraient à surévaluer l'impact négatif de l'incapacité sur la fratrie, alors que ce groupe décrirait son expérience sous un jour plus positif (Guite et al., 2004; Sharpe & Rossiter, 2002). Il a été suggéré que les parents pouvaient voir leurs perceptions déformées par leurs propres enjeux (p.ex., sentiment de culpabilité à l'égard de la fratrie) ou leurs propres difficultés d'adaptation, en l'occurrence des symptômes dépressifs (Garber, Van Slyke, & Walker, 1998; Renouf & Kovacs, 1994).

En outre, des études montrent que les frères et sœurs d'enfant malade ont tendance à taire leurs difficultés personnelles, souvent dans un effort pour protéger leurs parents fragilisés par l'expérience de la maladie (Hollidge, 2001; Woodgate, 2006; Yin & Twinn, 2004). Ainsi, il est raisonnable de croire que des parents pourraient avoir une représentation faussée du vécu des enfants en santé, c'est-à-dire une représentation qui masque certains enjeux par ailleurs importants pour les frères et sœurs. Dans le même ordre d'idée, les frères et sœurs ont été décrits comme des enfants dont le vécu a traditionnellement été oublié, tant au sein de leur famille que dans le milieu de la recherche et de l'intervention (Chesler, Allswede, & Barbarin, 1992; Patterson, Millar, & Visser, 2011; Van Dongen-Melman, De Groot, Hählen, & Verhulst, 1995). Sonder les frères et sœurs participe ainsi d'une démarche positive visant à redonner la parole à ces acteurs silencieux, afin qu'eux-mêmes s'expriment sur l'expérience de la maladie pédiatrique, qui, faut-il le rappeler, les concerne de près. Par là même, il est possible que l'étude contribue à ce que les jeunes sondés gagnent en sentiment d'importance, ce qui viendrait pallier au sentiment de mise à l'écart, d'isolement, voire d'exclusion ressenti par certains (Chesler et al., 1992; Woodgate, 2006).

2.5.2. Valoriser le savoir des clowns thérapeutiques

Dans un second temps, nous avons voulu donner la parole aux clowns thérapeutiques afin de tirer profit de leur riche expérience de travail au contact des familles ayant un enfant malade. Nous estimons les clowns capables d'une réflexion personnelle qui est bienvenue dans ce champ de recherche encore relativement inexploré, où leur point de vue n'a été que rarement sollicité (Barkmann, Siem, Wessolowski, & Schulte-Markwort, 2013; Glasper, Prudhoe, & Weaver, 2007). Leur réflexion nous paraît incontournable pour mesurer l'apport de l'approche clownesque, en tenant compte autant de ses limites que de ses forces et penser d'éventuelles adaptations si le besoin se fait sentir. Par ailleurs, dans leur pratique, les clowns doivent constamment adapter leurs interventions en fonction des besoins et des sensibilités propres à chaque famille rencontrée et s'ajuster selon le degré de succès (ou d'insuccès) que leurs interventions rencontrent. Dans ce processus d'ajustement, l'exercice régulier d'un sens autocritique joue un rôle fondamental. La participation des clowns dans la présente recherche contribue, à sa manière, au développement de cette compétence que l'on sait capitale pour la profession. Enfin, la participation des clowns à des études scientifiques comme celle-ci envoie un signal positif aux décideurs politiques concernés par le financement des programmes clownesques. Cette participation témoigne du fait que les clowns thérapeutiques sont engagés à soutenir la recherche sur l'impact de leurs interventions et sont soucieux d'améliorer leur pratique, faisant ainsi taire d'éventuels détracteurs qui remettent en doute le sérieux de leur démarche.

2.6. Le recrutement

2.6.1. La procédure de recrutement

La présente étude n'aurait été possible sans la précieuse collaboration de la fondation Jovia, notre principal partenaire présent tout au long du recrutement. Une personne neutre employée au sein de la fondation Jovia a été désignée responsable du recrutement. Cette personne n'était impliquée dans aucune autre étape de l'étude, n'occupait pas un emploi de clown thérapeutique, pas plus qu'elle n'était dans toute autre situation de conflit ou d'apparence de conflit d'intérêt. Cette personne s'est chargée de faire paraître mensuellement notre annonce sur la page facebook de la fondation Jovia. L'annonce était aisément visible des internautes en page principale. Ultérieurement, pour pallier aux difficultés de recrutement rencontrées, nous avons procédé à la parution de l'annonce en page d'accueil du site Internet de Jovia et sur son bulletin externe.

Nous tenons aussi à souligner le soutien du Manoir Ronald McDonald¹¹ de Montréal et de Leucan¹² en cours de recrutement. Le Manoir a affiché notre annonce sur un babillard à la vue des familles y séjournant. Leucan a fait paraître notre annonce sur sa page facebook provinciale et sa page régionale de la section Outaouais. La chercheuse a pour sa part invité les parents des enfants rencontrés à parler de notre étude à d'autres familles avec enfant atteint d'incapacité de leur entourage. Deux enfants ont été recrutés par ce bouche-à-oreille. La diversification des sources de recrutement a été pensée pour pallier aux difficultés de recrutement rencontrées en cours d'étude, en plus de limiter l'introduction de biais résultant d'un recrutement se

¹¹ Résidence temporaire pour les familles d'enfant malade habitant en région éloignée des grands centres urbains.

¹² Organisme de soutien aux enfants atteints de cancer et à leur famille, présent à l'échelle provinciale québécoise de même que dans l'est ontarien.

faisant uniquement par un organisme clownesque, soit le risque que les participants soient déjà favorables aux clowns thérapeutiques.

2.6.2. Composer avec un contexte de recrutement difficile

D'emblée, il importe de mentionner que le recrutement s'est révélé une entreprise relativement ardue, en raison d'une multiplicité de facteurs. D'abord, le bassin d'enfants admissibles à l'étude était limité, du fait que les frères et sœurs semblent peu nombreux à avoir des contacts répétés avec des clowns thérapeutiques, à tout le moins dans le contexte pédiatrique québécois propre à cette étude. Or, un minimum de trois rencontres avec les clowns était requis pour participer à l'étude, ce qui venait éliminer un nombre important de candidats potentiels. Ce critère a été retenu pour garantir une densité de matériel adéquate, susceptible de découcher sur un compte-rendu qui nous éclaire sur l'expérience de la fratrie au contact des clowns, dans un contexte où ce sujet n'a encore jamais été traité dans la littérature.

Il est permis de croire que les enfants ayant bénéficié d'une seule rencontre clownesque n'auraient fourni qu'un compte-rendu à caractère anecdotique, ce qui aurait limité fortement la portée des conclusions issues de l'étude. De leur côté, les frères et sœurs ayant bénéficié de deux rencontres auraient pu fournir un compte-rendu plus étoffé, par exemple en se prononçant sur les éventuelles complicités ou habitudes développées avec les clowns, mais d'une façon qui reste limitée. Pour s'assurer d'un compte-rendu plus riche, exiger trois rencontres semblait préférable. Les frères et sœurs ayant bénéficié de trois rencontres (ou plus) pourraient mieux se prononcer sur la nature de la relation qui se tisse au fil des rencontres avec les clowns et sur l'apport de cette forme d'accompagnement, en se basant sur quelques situations vécues personnellement. Dans un monde idéal, exiger quatre ou cinq rencontres aurait possiblement permis un compte-rendu encore plus riche. Cependant, nous devons prendre en compte le fait qu'à la base les frères et sœurs sont moins présents que les

enfants malades en milieux de soins et de ce fait moins susceptibles de rencontrer les clowns. Le critère de trois rencontres clownesques nous paraissait une bonne indication de la présence des frères et sœurs dans le milieu de soins et satisfaisant pour une première étude interrogeant l'expérience de la fratrie au contact des clowns.

Outre le fait que les frères et sœurs peuvent voir leurs occasions de contact avec les clowns thérapeutiques limitées, d'autres éléments peuvent expliquer les difficultés de recrutement rencontrées. Entre autres, il faut dire que l'organisation des visites des frères et sœurs à l'enfant malade diffère selon l'établissement de soins et la famille concernée. Des politiques restrictives à l'endroit des visites des jeunes enfants ont cours dans certains établissements de soins ou sur certaines unités de soins pour des raisons sanitaires préventives. Ces politiques sont appliquées avec plus ou moins de souplesse selon le contexte. Il arrive aussi que des parents choisissent volontairement de limiter les visites des frères et sœurs pour diverses raisons. Ce choix peut résulter de difficultés à coordonner l'horaire des parents avec celui des frères et sœurs ou encore s'expliquer par les réticences de certains parents ne souhaitant pas exposer la fratrie à des aspects souffrants de la maladie.

Par ailleurs, comme il a été mentionné plus haut, les frères et sœurs ont difficilement accès aux clowns thérapeutiques. Ce problème d'accès tiendrait au fait que leur présence concorde rarement avec celle des clowns, un élément confirmé par les clowns et les frères et sœurs sondés dans le cadre de cette thèse. C'est cet aspect principalement qui a complexifié le recrutement. Dans le cadre du programme Dr Clown dispensé par la fondation Jovia¹³ dans les grands centres pédiatriques québécois, les visites clownesques ont cours pendant la journée, à l'exception d'événements spéciaux répartis ici et là dans l'année. Les heures de visites

¹³ Fondation vouée au soutien des enfants hospitalisés et de leur famille par l'entremise de ses programmes de clown thérapeutique, et actif dans les principaux centres pédiatriques québécois dont le CHU Ste-Justine, l'Hôpital de Montréal pour enfants, le Phare Enfant Famille, le Centre de réadaptation Marie-Enfant et le Centre Mère-Enfant du Centre universitaire hospitalier de Québec.

clownesques recourent les heures régulières de scolarisation des frères et sœurs d'âge scolaire, limitant de ce fait les possibilités de rencontre aux heures de diner, aux fins d'après-midi ou à des congés scolaires épisodiques.

En revanche, d'autres organismes offrent des visites clownesques concordant davantage avec les visites de la fratrie, s'étendant par exemple aux soirs de semaine dans le cas du Centre hospitalier pour enfants de l'Est ontarien (R. Cull, communication personnelle, 30 septembre 2014). Ce constat nous a amené à solliciter les responsables de programmes clownesques actifs dans la province de l'Ontario et en France. Nos tentatives d'assurer une collaboration avec les milieux approchés se sont malheureusement révélées infructueuses. Cela reste regrettable, puisqu'il est vraisemblable qu'une ouverture à d'autres milieux de recrutement aurait élargi grandement le bassin de candidats admissibles et bonifier notre étude.

À ces difficultés s'ajoutait le défi inhérent au recrutement de familles confrontées à l'incapacité infantile sévère. Il est connu que ces familles, qui gèrent au quotidien une multitude d'obligations en lien avec l'incapacité, peuvent être moins enclines à participer à des études exigeant une certaine disponibilité de leur part. Comme cette contrainte est propre au champ d'études concerné, nous n'avons pu que composer au mieux avec ce facteur. Lorsque possible, les modalités d'entrevues (heure, lieu de rencontre) ont été ajustées en fonction des préférences exprimées par les parents.

Finalement, malgré la diversité des modes de recrutement et les efforts répétés déployés pour recruter en dehors de la province du Québec, nous nous sommes retrouvés avec une taille d'échantillon modeste, en deçà de nos attentes initiales ($N=13$). Cette taille d'échantillon s'est révélée insuffisante pour permettre une saturation complète des données, cela en dépit de la profondeur du matériel recueilli et de la diversité des cas retenus. Il importe de reconnaître que cette absence de saturation complète vient restreindre la portée des résultats, dans la mesure où les

conclusions issues de la thèse ne peuvent être considérées comme des conclusions fermes pouvant s'appliquant à une population plus vaste de frères et sœurs d'EAI. Les conclusions constituent plutôt des éléments de réflexion qui se veulent utiles pour orienter les travaux de recherche futurs et guider les acteurs soucieux de soutenir les frères et sœurs d'EAI et leur famille, qu'il s'agisse des cliniciens, des artistes clowns ou des proches présents dans l'entourage.

Cela est cohérent avec nos objectifs de recherche de départ qui donnaient préséance à l'approfondissement du vécu des participants dans ses diverses facettes, plutôt qu'à l'accumulation d'un grand nombre de participants nous renseignant sur quelques aspects plus ciblés. La démarche de la thèse vise à dégager une compréhension approfondie du phénomène à l'étude, dans une perspective émique et idiographique, non pas probabiliste. Nous n'avons pas la prétention de généraliser les résultats au-delà du contexte précis de l'étude. La richesse du travail réalisé repose sur la mise en valeur de la parole rarement entendue de frères et sœurs d'EAI, laquelle contribue à mieux cerner leurs besoins et à explorer, pour la première fois, la portée systémique que peut avoir l'art clownesque pour toute la famille (incluant la fratrie). La valeur ajoutée du croisement des témoignages des frères et sœurs avec celui des clowns doit aussi être soulignée. Celle-ci permet de mettre en lumière les forces et lacunes de la pratique clownesque telle qu'elle se vit dans les milieux de soins pédiatriques québécois, comme cela n'a jamais été fait par le passé.

2.6.2.1. Autres méthodes de recrutement envisagées

Le lecteur pourrait être intéressé de savoir que d'autres méthodes de recrutement ont été envisagées, sans que nous ne puissions toutefois y donner suite favorablement. Une première option était de solliciter des familles potentiellement admissibles en leur transmettant par courriel une lettre d'invitation. La possibilité de procéder à un envoi à une liste de familles ayant gardé contact avec la fondation Jovia a été discutée

avec le personnel de la fondation. Cette approche présente l'avantage d'être plus personnalisée qu'une annonce parue sur Internet ou sur un babillard. La lettre parvient directement à la famille et dans son intitulé il est possible d'indiquer le nom de chaque famille sollicitée. Il est permis de croire que les familles contactées par ce moyen auraient été plus enclines à vouloir prendre connaissance de l'étude et se seraient senties davantage interpellées. Nous croyons que cela peut faire la différence entre une famille qui va parcourir rapidement notre annonce versus une famille qui va s'arrêter pour prendre connaissance du projet. Malheureusement, Jovia ne disposait pas d'une telle liste de familles au moment de l'étude, ce qui rendait cette avenue de recrutement impraticable.

Une autre option aurait pu être de demander aux clowns thérapeutiques de distribuer l'annonce de recrutement auprès de familles rencontrées dans le milieu de soins. Il est probable que cette méthode se serait révéler fructueuse pour élargir notre taille d'échantillon. Les clowns sont en contact régulièrement avec un large bassin de familles et sont appelés à développer une relation de proximité avec les familles. Cependant, le risque est que des familles sentent qu'il est attendu de leur part de répondre favorablement à une requête pour participer dans une étude qui porte, en partie, sur l'accompagnement clownesque, cela en dépit de toutes les précautions prises par les clowns pour ne pas exercer de pression sur celles-ci. Il s'agit là d'un enjeu éthique majeur qui rend cette méthode à toute fin pratique inapplicable sur le terrain. Les clowns impliqués dans le recrutement, aussi ténue soit leur participation, risquent de sentir qu'ils dépassent une ligne éthique, en adoptant une conduite qui n'est pas tout à fait en accord avec leur code de déontologie.

Éventuellement, dans le cas d'un prochain projet de recherche, il pourrait être pertinent pour la chercheuse de tenter de solliciter les familles directement, en se présentant lors d'événements tenus périodiquement par certains organismes. Les camps d'été, la fête de Noël ou d'autres activités socio récréatives offertes par Leucan

ou encore des événements ouverts au public dans le cadre de levées de fonds pourraient être des options à considérer. Il y a certes plusieurs avantages à procéder de cette façon. Une présentation en personne donne lieu à un contact plus personnalisé qu'une annonce parue sur Internet, un babillard ou un journal. Cela offre la possibilité de répondre en temps réel aux interrogations des parents et d'établir un premier contact avec l'enfant susceptible de participer à l'étude. De même, lorsque les familles participent à des événements organisés dans la communauté par des organismes comme Leucan, on peut s'attendre à ce qu'elles soient dans des bonnes dispositions pour vouloir en connaître plus sur notre étude. Cela est sans compter l'effet boule-de-neige qui se met en place lorsque des familles constatent que d'autres familles similaires à elles démontrent un enthousiasme face au projet de recherche.

2.6.2.2. Réflexion quant à l'option de former deux échantillons de frères et sœurs

Pour contourner les difficultés de recrutement, une option envisageable aurait pu être de sonder un premier groupe de frères et sœurs n'ayant pas eu de contacts avec des clowns thérapeutiques (pour le premier article empirique) puis un second groupe de frères et sœurs répondant au critère des trois rencontres avec les clowns (pour le second article empirique). Si cette façon de procéder est certes valable, au moment de collecter les données, cette façon de faire ne nous apparaissait pas la plus optimale. Dans notre perspective, le premier article et le second article se devaient d'être dans un même esprit de continuité. C'est pourquoi nous avons écarté l'option de mener deux collectes auprès de deux échantillons distincts. Conduire une seule série d'entretiens avec un échantillon de frères et sœurs semblait idéal pour préserver un sens de continuité dans la thèse et mettre en dialogue ses deux versants.

De plus, de notre point de vue, la situation des frères et sœurs commandait qu'on leur donne d'abord la possibilité de faire entendre leur vécu et de verbaliser les

préoccupations qui leur paraissaient centrales (premier article empirique), avant de ramener le focus de l'entretien sur une dimension plus spécifique de leur expérience, l'accompagnement clownesque (second article empirique). Nous ressentions cela comme un impératif, compte tenu du fait que les frères et sœurs sont susceptibles de se sentir déjà limités dans leur capacité à prendre la parole au sein de leur famille (Knecht et al., 2015). En effet, quand tous sont centrés sur l'EAI, il est légitime de se demander qui est là pour reconnaître, entendre et accueillir la parole des frères et sœurs dans ses différentes dimensions? Le chercheur peut être cette personne qui, le temps d'une rencontre, écoute, accueille, valorise le récit que font les frères et sœurs de leur vécu. En agissant de la sorte, le chercheur gagne en crédibilité aux yeux des participants. L'établissement d'un lien de confiance entre le participant et la chercheuse n'en est que facilité, ce qui contribue à la qualité même des données amassées. Sonder les frères et sœurs sur leur vécu global peut donc être vu comme un passage nécessaire et utile qui va être profitable pour recueillir des informations sur l'accompagnement clownesque. Compte tenu de tout ce qui précède, nous avons opté pour regrouper les deux volets de l'étude, sur le vécu subjectif et sur l'expérience de l'accompagnement clownesque, en un seul entretien, plutôt que de mener des entretiens séparés pour l'un et l'autre de ces volets.

2.7. L'échantillonnage

La thèse comprend deux échantillons, un de frères et sœurs d'enfant vivant avec une ou plusieurs incapacités sévères ($n=7$) et un de clowns thérapeutiques ($n=6$). La section qui suit présente les caractéristiques propres à chacun de ces échantillons.

2.7.1. L'échantillon fratrie

2.7.1.1. Données sociodémographiques

L'échantillon comptait sept frères et sœurs biologiques issus de six familles où un enfant présente une ou plusieurs incapacités sévères. Les critères d'inclusion incluait d'être âgé entre 7 et 19 ans, de résider au même domicile que l'EAI une majorité de temps (hors hospitalisations), de parler couramment français et que la survenue de l'incapacité soit antérieure à trois mois au moins. Ce dernier critère a été prévu pour éviter des témoignages portant uniquement sur les premières réactions post-diagnostiques, notre objectif étant d'accéder à l'expérience familiale telle qu'elle se déploie au travers du temps. Les frères et sœurs eux-mêmes aux prises avec une incapacité requérant des soins complexes, présentant de la détresse psychologique ou endeuillés suite au décès d'un EAI ont été exclus.

Les participants étaient cinq garçons et deux filles. Leur âge moyen était de 13 ans au moment des entretiens, avec une répartition à peu près égale entre les trois périodes développementales que sont la moyenne enfance ($n=2$), la période du début ou milieu de l'adolescence ($n=3$) et la fin de l'adolescence ($n=2$). Au moment de l'entretien, tous étaient scolarisés à temps plein, à l'exception d'une participante qui était en processus de réinscription, après une interruption temporaire consécutive à l'incapacité. Dans les articles, par commodité, nous référerons généralement aux participants en utilisant le terme « enfant » au sens large, malgré qu'un ou deux participants puissent être considérés comme ayant formellement atteints l'âge de majorité¹⁴. Malgré leur âge plus avancé, le témoignage de ces jeunes garde toute sa pertinence, car ceux-ci résident toujours au sein du domicile familial et partagent leur quotidien avec l'EAI. Conséquemment, ils sont aptes à nous renseigner sur

¹⁴ Cet âge est fixé à 18 ou 19 ans tout dépendant des législations provinciales canadiennes.

l'expérience de vivre au jour le jour avec un frère ou une sœur atteint d'incapacité. À titre de comparaison, il peut être bon de noter qu'il est relativement commun d'observer un vaste étendu d'âge dans la sélection des frères et sœurs d'enfants malades participant à des études qualitatives. Un écart même plus important que ce qui est observé dans cette étude, incluant dans un même échantillon des jeunes enfants, des adolescents et des jeunes adultes dans la vingtaine est parfois observé (pour des exemples voir Benderix et al., 2007; Nolbris et al., 2007; Staker & Connors, 2004; Woodgate, 2006). Nous estimons que l'hétérogénéité dans les âges des participants peut être vue comme une force qui permet l'accès à une diversité de vécus, avec en contrepartie pour limite de restreindre la capacité à cerner les particularités dans les perceptions en fonction de l'âge.

Tous les participants vivaient dans une famille biparentale biologique, en majorité de classe moyenne (revenu annuel moyen entre 60 000\$ et 69 999\$). Cinq participants provenaient d'une fratrie comptant deux enfants, tandis que deux provenaient d'une fratrie de quatre enfants. Quatre participants étaient plus âgés que l'EAI et trois étaient plus jeunes, avec un écart d'âge moyen de 3,86 ans. Quatre dyades étaient de sexe différent, alors que trois étaient de même sexe. Quatre participants étaient d'origine caucasienne et trois étaient d'origine hispanique (colombienne ou mexicaine). Cinq participants résidaient dans la métropole montréalaise, un résidait en banlieue et un dernier résidait en zone rurale. Voir tableau 1 pour les données sociodémographiques et médicales.

Tableau 1.

Données sociodémographiques et médicales de l'échantillon fratrie (n=7)

Participant		Enfant avec incapacité		
Age	Genre	Diagnostic ^a	Type d'incapacité	Origine
7	G	Leucémie	Maladie chronique	Acquise, développement spontané
7	G	Dysplasie broncho-pulmonaire sévère et retard global de développement sévère	Incapacités multiples	Acquise après une naissance prématurée
12	F	Syndrôme de Down, trouble du spectre de l'autisme et problèmes de santé associés ^a	Incapacités multiples	Congénitale
13	G	Neurofibromatose de type 1	Maladie chronique	Congénitale
15	G	Quadriplégie	Incapacité physique	Acquise suite à un traumatisme
18	G	Leucémie	Maladie chronique	Acquise, développement spontané
19	F	Leucémie	Maladie chronique	Acquise, développement spontané

Note : ^a Pour une définition de chaque diagnostic, voir le lexique présenté en fin de thèse.

^a Les problèmes de santé associés correspondent à des malformations cardiaques, des problèmes oculaires et une instabilité au niveau des colonnes cervicales.

2.7.1.2. Description des enfants avec incapacité

L'échantillon comptait trois cas de maladie chronique, deux cas d'incapacités multiples et un cas d'incapacité physique. Les soins reçus comportaient la prise de médication, des transfusions d'immunoglobuline, de la thérapie d'oxygène, de la chimiothérapie, de la physiothérapie, et d'autres soins en physiatrie, en pneumologie, en urologie, en cardiologie et en dermatologie. Majoritairement, les EAI étaient des filles vivant avec une seule incapacité. Dans quatre cas, l'incapacité a été acquise en cours de développement, tandis que dans deux cas elle était congénitale. L'âge moyen des EAI était de 11,36 ans (3,5-18). Le temps écoulé depuis la survenue de l'incapacité était en moyenne de 5,4 années. La durée totale d'hospitalisation était en moyenne de 9,7 mois (3-36). Au moment de l'entrevue, les EAI recevaient tous des

soins régulièrement dans un centre de soins pédiatriques québécois ou à domicile (ou les deux), hormis dans le cas d'un enfant. Un problème de sélection explique que nous nous soyons retrouvés avec un participant dont la sœur était considérée depuis quelques semaines en rémission. Étant donné le très court laps de temps écoulé depuis la rémission et les difficultés de recrutement rencontrées, nous avons fait le choix de conserver ce témoignage, cependant cela est une limite de l'étude.

2.7.1.3. Rationnel justifiant l'inclusion de participants issus d'une même fratrie

Le jour de l'entretien, il est arrivé, à une occasion, que deux enfants issus d'une même fratrie comptant quatre enfants se portent volontaires pour participer à l'étude. Le témoignage des deux enfants a été recueilli, afin d'éviter d'induire tout sentiment de mise à l'écart, un enjeu auquel nous étions sensibles sachant l'exclusion dont souffrent déjà certains frères et sœurs au sein de leur famille (Knetch et al., 2015). A posteriori, nous nous sommes interrogés à savoir s'il n'était pas préférable de retirer un des témoignages de l'échantillon final pour éviter la surreprésentation d'une famille. Il semble qu'il n'y ait pas d'unanimité sur la question. En recherche quantitative, il est courant que les chercheurs n'incluent qu'un seul frère ou sœur, généralement le plus proche en âge avec l'EAI, ce dernier étant réputé être plus affecté par l'expérience de l'incapacité. Cela est moins vrai en recherche qualitative, où il est commun d'observer des études incluant des participants issus d'une même famille (pour des exemples, voir Benderix & Sivberg, 2007; Long, Marsland, Wright, & Hinds, 2015; Moyson & Roeyers, 2012; Stalker & Connors, 2004).

Bien que certains puissent émettre des réserves par rapport à la pertinence d'inclure deux enfants issus d'une même fratrie, pour les besoins de cette étude, il nous paraît acceptable de conserver les deux témoignages dans la mesure où l'objet de recherche n'est pas la réalité objective mais la *représentation* que chaque participant se fait de sa réalité. L'objectif poursuivi par l'article n'est pas de mettre au jour une réalité

universelle qui serait valable pour tous les participants, mais de documenter les multiples perspectives possibles sur une expérience vécue. Chaque témoignage reste unique, reflétant la représentation que se fait chaque enfant des interactions complexes qui ont cours entre lui et son environnement. Au-delà du milieu familial commun aux deux enfants issus d'une même fratrie, les dispositions propres à chacun (p.ex., tempérament, compétences, expériences de vie passées) et les caractéristiques des milieux de vie extrafamiliaux dans lesquels ils évoluent (p.ex., groupe de pairs, école) sont susceptibles d'influencer la lecture qu'ils ont de leur vécu. Dans le présent cas, les deux participants issus de la même fratrie étaient dissemblables sur plusieurs plans. Un participant était un garçon âgé de 7 ans, alors que l'autre était une fille âgée de 19 ans. En dehors du milieu familial, ils gravitaient dans des environnements très différents, l'un avait pour principale occupation la poursuite de sa scolarisation à l'école primaire, alors que l'autre était en première année d'études collégiales. Même au sein de la famille, nous pouvons faire valoir le fait que les expériences vécues sont susceptibles de varier d'un enfant à l'autre, ne serait-ce que dans la relation parent-enfant (Daniels & Plomin, 1985; Dunn & Plomin, 1991). Nous reconnaissons cependant que la surreprésentation d'une famille dans l'échantillon impose des précautions additionnelles dans la lecture des résultats, ceci d'autant que notre échantillon est de petite taille.

2.7.2. L'échantillon de clowns thérapeutiques

L'échantillon comptait six personnes employées comme clown thérapeutique au sein de la fondation Jovia. Les critères d'inclusion comprenaient travailler sur une base hebdomadaire régulière (à l'exception des congés ou journées maladie), avoir pour principale clientèle les enfants malades et leur famille, parler couramment le français et cumuler cinq années d'expérience ou plus en tant que clown thérapeutique.

Ce dernier critère a été prévu pour s'assurer que les participants aient la capacité de s'exprimer sur une diversité de facettes de leur pratique, notamment l'accompagnement dans la durée. Cinq ans paraissent une fenêtre de temps suffisamment large pour que des clowns aient eu la possibilité d'accompagner des enfants au travers de guérisons, de rechutes ou des fins de vie. Il est vraisemblable que des clowns expérimentés puissent mieux nous renseigner sur cette dimension que des novices. En effet, il semble qu'il soit relativement commun que des clowns d'expérience accompagnent des familles dans diverses phases de la maladie (p.ex. rémission ou stabilisation des symptômes, rechute ou phase aiguë de la maladie, fin de vie), d'après les informations fournies par le personnel de Jovia. De même, il est permis de croire que des clowns expérimentés auraient été davantage en contact avec une diversité de familles et confrontés à une variété de situations, autant d'éléments susceptibles de contribuer à la richesse des données recueillies. En même temps, s'il est vrai que nous souhaitions sonder des clowns possédant un bon bagage d'expérience, il nous fallait aussi tenir compte du fait que la fondation Jovia ne déploie des programmes de clowns thérapeutiques que depuis 15 ans, ainsi exiger une expérience de travail allant au-delà de cinq ans aurait pu être en décalage par rapport à la réalité de cette pratique dans les établissements de soins pédiatriques québécois qui reste relativement jeune.

L'échantillon comptait uniquement des femmes. L'âge moyen des participantes était de 36,83 ans (33-42) au moment des entretiens. En moyenne, elles possédaient huit années d'expérience comme clown thérapeutique (5-15). Elles travaillaient en moyenne 1,79 jour par semaine (1-3) comme cela est standard dans le domaine. À titre indicatif, la moyenne de jours travaillés pour les clowns d'organismes reconnus ne dépasse pas 2,5 jours. Cette limite s'explique à la fois par des raisons artistiques et psychosociales. Du point de vue artistique, l'intervention clownesque se révèle hautement exigeante. Le clown se trouve continuellement dans une situation

d'improvisation. Il se doit d'être sans cesse alerte à un environnement changeant et d'adapter ses interventions en un tour de main. Le clown doit de plus faire preuve d'une qualité de présence artistique sur une durée prolongée (quatre heures par jour), ce qui en soi est un défi dans le domaine artistique. En comparaison, les artistes en général sont généralement appelés à livrer des performances beaucoup plus courtes dans le temps que l'on pense aux musiciens, danseurs ou humoristes entre autres. Du point de vue psychosocial, l'intervention clownesque auprès de clientèles vulnérables s'accompagne d'une charge émotionnelle importante qui requiert une hygiène de vie avec des temps de ressourcement entre les périodes de travail. Sans quoi, l'exposition répétée à la souffrance humaine risque d'éroder les capacités du clown à intervenir efficacement en gardant sa légèreté. Cela est sans compter le fait qu'une présence continue des clowns en milieu de soins serait contraire à un des objectifs des visites clownesques qui consiste à opérer une coupure dans le quotidien des patients et de leurs proches confinés au milieu hospitalier.

Les participantes sondées possédaient tous une formation artistique de base acquise d'une école professionnelle ou en milieu universitaire, en plus d'une formation de 75 heures spécifique à l'intervention clownesque dispensée par une formatrice reconnue dans le domaine. La moitié des participantes avaient également complété des études dans des domaines autres que l'art clownesque, à savoir l'éducation, l'intervention sociale et d'autres approches complémentaires de soins. Toutes les participantes détenaient un grade universitaire. Plus précisément, trois participantes possédaient un baccalauréat, deux possédaient une maîtrise et une possédait un certificat. En outre, dans le cadre de leur emploi, les participantes recevaient sur une base mensuelle des formations continues ayant trait aux composantes artistiques et psychosociales de l'intervention clownesque.

Les participantes exerçaient dans divers établissements de soins situés dans la métropole montréalaise ou dans la ville de Québec. Ces établissements incluent

l'Hôpital Ste-Justine, le Phare Enfant Famille, l'Hôpital de Montréal pour enfants, le Centre de réadaptation Marie-Enfant et le Centre Mère-Enfant du Centre hospitalier universitaire de Québec. Les unités d'affectation incluent médecine générale, chirurgie, soins intensifs, traumatologie, hémato-oncologie, néphrologie et soins complexes.

2.8. Le matériel de recherche

Chaque sous-étude comporte une grille d'entrevue couplée à un court questionnaire. Les considérations ayant guidé la conception de ces outils sont discutées dans ce qui suit. Pour le détail, voir les grilles d'entrevue et questionnaires disponibles en appendice. La grille d'entretien et le questionnaire prévus pour la fratrie se trouvent respectivement à l'appendice A et C. La grille d'entretien et le questionnaire destinés aux clowns thérapeutiques se trouvent respectivement à l'appendice B et D.

2.8.1. Les grilles d'entretien

Parmi la variété de techniques de recueillement de données existantes, l'entrevue reste un outil de choix pour le recueil de données verbales (Auger et al., 2008). En la matière, toute une déclinaison de formats ou de canevas sont envisageables. Dans le cas présent, notre choix s'est arrêté sur l'entretien semi-structuré en profondeur. Ce type d'entretien nous paraissait le mieux à même de soutenir nos objectifs de recherche qui concernaient l'expérience des frères et sœurs au travers de l'incapacité infantile et des rencontres clownesques, de même que celle des clowns thérapeutiques accompagnant les familles d'enfant malade.

L'accès au vécu des frères et sœurs et des clowns, dans toute sa richesse et ce qu'il a d'unique, requérait l'emploi d'une grille suffisamment flexible pour que la parole de

tout un chacun puisse se déployer librement. Cela nous a amené à éliminer d'emblée l'option d'une grille structurée qui risquait de gêner ou de freiner la parole des participants. En même temps, nous étions avisées qu'à l'autre extrême une absence totale de structure était associée à un risque d'égarement en entretien pouvant compromettre notre capacité à répondre aux questions de recherche posées.

La prise en compte de ces considérations a donné lieu à l'élaboration de deux grilles d'entretien semi-structurées inédites adaptées à l'un et l'autre des échantillons (voir Appendices A et B). Une familiarisation avec chaque grille était nécessaire avant la conduite des entretiens. La chercheuse s'est appropriée chacune des grilles de manière à pouvoir manœuvrer au travers de ses thèmes naturellement, avec aisance et souplesse. Il faut noter qu'en situation d'entretien, dans la présente thèse, le rôle de la chercheuse est essentiellement un rôle de support à l'élaboration du participant. La chercheuse ne cherche pas à imposer de direction donnée pas plus qu'à faire entrer le discours des participants dans des catégories conceptuelles prédéfinies à l'avance. Le discours tel qu'il s'élabore spontanément en situation d'entretien est ici reconnu pour sa pleine valeur, sa valeur intrinsèque. Cependant, si la conception des grilles et leur mode d'administration sont tout en souplesse, elles ne sont pas pour autant dépourvues entièrement de structure, comme leur nom l'indique. À l'aide de questions de relance déterminées à l'avance, les grilles permettent d'aller cibler des dimensions du vécu des frères et sœurs et de l'accompagnement clownesque jugées pertinentes au regard de la littérature et des questions de recherche posées.

2.8.1.1. Grille d'entretien destinée à la fratrie

La grille d'entretien destinée aux frères et sœurs comprend deux parties, une sur l'expérience vécue dans la vie de tous les jours (premier article empirique) et une autre sur l'accompagnement clownesque (second article empirique).

2.8.1.1.1. La première partie des entretiens sur le vécu subjectif de la fratrie

La première partie de l'entretien s'ouvrait avec une première question générale sur le vécu de la fratrie depuis la survenue de l'incapacité. S'ensuivaient quatre sous-questions ciblant chacune un aspect spécifique du vécu familial jugé pertinent au regard de la littérature, en l'occurrence la routine, la relation aux parents, la relation fraterne, et les tâches/responsabilités dans la famille. Ces thèmes sont récurrents dans la littérature sur le vécu de la fratrie, sans pour autant être exhaustifs. Une dernière question explorait les activités des frères et sœurs avec la famille proche, la famille élargie, le groupe de pairs et l'école (voir Tableau 1). En addition, pour aider les jeunes participants susceptibles d'éprouver de la difficulté à élaborer, la chercheuse s'est aidée de questions subsidiaires (p.ex. Peux-tu me parler d'une chose qui est moins bien ou qui te plaît moins dans ta vie depuis que ton frère (ta sœur) est malade? Peux-tu penser à une chose que tu aimes ou qui est bien dans ta vie depuis que ton frère est malade?). Pour clore, la chercheuse a invité les participants à ajouter toute information supplémentaire relative à leur expérience de l'incapacité jugée pertinente qui n'aurait pas été déjà discuté.

Tableau 2.

Questions sur le vécu subjectif de la fratrie

Question d'ouverture	1. Dis-moi, comment est la vie à la maison depuis que ton frère (ta sœur) est malade?
Sous-questions ciblant des dimensions familiales du vécu	
Routine	2. Comment est la routine à la maison depuis que ton frère (ta sœur) est malade? / Ça ressemble à quoi une journée typique à la maison depuis que ton frère (ta sœur) est malade?
Relation aux parents	3. Comment ça se passe entre toi et tes parents depuis que ton frère (ta sœur) est malade?
Relation fraternelle	4. Comment c'est entre toi et ton frère (ta sœur) depuis qu'il (elle) est malade?
Tâches familiales	5. Ça ressemble à quoi les tâches dans ta famille depuis que (ta sœur) est malade ?
Sous-question ciblant des dimensions familiale, sociale et scolaire du vécu	
Activités personnelles	6. Peux-tu me parler des activités personnelles que tu fais depuis que ton frère (ta sœur) est malade, que ce soit avec ta famille proche ou élargie, tes amis ou à l'école?

2.8.1.1.2. La seconde partie des entretiens sur l'art clownesque

La seconde partie de la grille d'entretien débutait par une brève projection de photos-portraits montrant individuellement chaque clown susceptible d'avoir été rencontré par le participant (d'après les réponses fournies par le parent lors du contact téléphonique précédent l'entretien). Pour éviter de suggérer des réponses au participant, il s'agissait de photos où seul le clown était représenté des pieds à la tête dans sa tenue vestimentaire habituelle sur un fond neutre n'évoquant aucun contexte d'intervention. La présentation avait pour unique but d'aider au rappel et d'obtenir confirmation des rencontres clownesques auprès des jeunes sondés. La figuration du clown seul et hors contexte d'intervention permettait, en outre, de donner libre cours

à un récit qui soit le plus proche de l'expérience personnelle des participants. Par la suite, la chercheuse demandait à l'enfant d'élaborer sur sa compréhension de ce qu'est un clown thérapeutique. Elle poursuivait avec une question invitant l'enfant à détailler une rencontre significative vécue avec un clown thérapeutique, en détaillant quatre dimensions : les activités réalisées, la relation avec le clown, les aspects appréciés, les aspects non appréciés (ou moins appréciés) et le rôle du clown. Pour clore, les participants étaient encouragés à énoncer un conseil à l'endroit des clowns thérapeutiques en contact avec d'autres frères et sœurs d'enfants malades.

2.8.1.1.3. Formulation des questions

Le lecteur remarquera que pour éviter d'orienter les réponses de l'enfant dans un sens donné, toutes les questions se voulaient aussi neutres que possible. Une attention méticuleuse a été portée au choix des mots pour éviter l'introduction de toute connotation négative ou positive, même subtile. Cela est également valable en ce qui a trait à l'attitude générale de la chercheuse, qui s'est montrée ouverte à tout élément susceptible d'émerger en entretien. La chercheuse abordait les sous-questions sur le vécu familial, sur les expériences vécues à l'extérieur de la famille immédiate et sur les rencontres clownesques en suivant le discours du participant. Elle n'était pas contrainte de poser dans un ordre rigide toutes les sous-questions, mais les utilisait comme levier pour approfondir le vécu des frères et sœurs et leur expérience de l'accompagnement clownesque. La grille restait un outil au service de la chercheuse et non un script à suivre pas à pas. Les dimensions repérées a priori dans la littérature (routine, relation parent-enfant, relation fraternelle, tâches) ont ainsi pu être mis en dialogue avec les propos des participants dans la discussion. En sus, la chercheuse était libre de commenter, lorsque la situation s'y prêtait, les réactions émotionnelles observées chez le participant de manière à creuser davantage un aspect précis de son vécu. La chercheuse formulait un commentaire neutre dans l'intention d'approfondir un élément de réponse fourni par le participant jugé pertinent au regard de la question

de recherche posée (p.ex., Tu sembles triste lorsque tu me parles de ceci. Je remarque que tu souris à ce moment-ci. Je vois que ça semble difficile pour toi de me parler de tel élément.). Les questions fermées ou les interprétations étaient écartées, pour éviter d'orienter les réponses des participants dans un sens donné.

2.8.1.2. Grille d'entretien pour les clowns

L'entretien comprenait trois questions maîtresses. Une première question portait sur la représentation du clown thérapeutique. Une deuxième ciblait les rencontres et interventions auprès des familles. Relativement à cet aspect, la chercheure a exploré les perceptions des clowns quant aux objectifs qui orientent leurs interventions et l'impact de ces interventions. Une troisième question concernait les contacts avec la fratrie. La chercheure a exploré la perception des participantes quant à leur rôle auprès de ces enfants, les besoins spécifiques à ces enfants, et les facilitateurs ou obstacles dans le travail auprès de cette clientèle.

2.8.2. Les questionnaires

Deux courts questionnaires ont été développés pour chaque sous-étude. Le questionnaire fratrie (voir Appendice C) ciblait des données sociodémographiques, médicales et familiales de base, comme l'âge, le genre, le rang dans la fratrie, l'origine ethnique, le nombre et la durée des hospitalisations, la nature des soins reçus, le temps depuis la survenue de l'incapacité, la structure familiale, la taille de la fratrie et le niveau socioéconomique. Ces données permettent de décrire l'échantillon en ce qui a trait aux caractéristiques individuelles du frère ou de la sœur sondé(e), de l'enfant avec incapacité et de sa famille, ce qui permet de contextualiser les résultats obtenus au terme de l'étude. Ce questionnaire était rempli par le parent pendant que le frère ou la sœur en santé prenait part à l'entrevue individuelle (tâche estimée à trois minutes). Lorsque l'entrevue était complétée, la chercheure effectuait un retour sur le

questionnaire avec le parent pour s'assurer qu'il n'y ait aucune omission d'information.

Le questionnaire à l'intention des clowns (voir Appendice D) ciblait des variables sociodémographiques et occupationnelles de base, comme l'âge, le genre, la diplomation, le nombre d'années d'expérience, les lieux de travail et le nombre de jours travaillées par semaine. Ces données permettent de détailler le profil des clowns sondés et leur contexte général de travail. Le participant était libre de compléter le questionnaire avant ou après l'entrevue (tâche estimée à deux minutes). Tout comme avec le parent, la chercheuse revenait sur le questionnaire complété avec le participant. Elle s'assurait de la bonne compréhension des questions et de l'omission d'aucune information.

2.9. Le cadre général des entretiens

Les entretiens avec les enfants se sont déroulés au domicile familial ou dans un local de l'hôpital où l'EAI recevait des soins, à la préférence des familles. Les entretiens se tenaient seulement en présence de l'enfant, de sorte à préserver la confidentialité et à assurer que l'enfant ne soit aucunement gêné ou incommodé dans ses réponses.

Les entretiens avec les clowns se sont déroulés en virtuel, par l'entremise du logiciel informatique Skype. Ce logiciel permet une rencontre virtuelle avec visionnement en instantané de l'interlocuteur et conversation audio. Cette modalité d'entretien a été privilégiée en raison de ses nombreux avantages. Skype offrait une flexibilité à l'équipe de recherche dans un contexte où il était parfois difficile de coordonner les horaires personnels des participants avec celui de la chercheuse chargée des entretiens. Certains déplacements en zone rurale ou éloignée pouvaient aussi poser problème. Par ailleurs, comme l'entretien n'exposait pas les participants à un stress

ou un inconfort particulier, nous ne risquions pas de compromettre la qualité du matériel recueilli en optant pour des rencontres virtuelles. Enfin, Skype nous est aussi apparu comme un logiciel facile d'utilisation. Il s'est d'ailleurs avéré que tous les participants étaient familiers avec ce logiciel, ce qui en a facilité l'usage.

Cette modalité d'entretien comporte cependant quelques désavantages. Premièrement, il n'est pas impossible que des participants se soient sentis moins à l'aise dans un format d'entrevue virtuel qui ne permet pas un contact aussi personnel qu'une rencontre en personne. Cet élément n'a pas été mentionné par les participants dans leurs impressions clôturant les entretiens, toutefois nous ne pouvons exclure complètement cette possibilité. Deuxièmement, des participants pourraient avoir éprouvé de la difficulté à utiliser ce moyen technologique. Il faut dire cependant que nous n'avons eu connaissance d'aucun problème de cet ordre, à l'exception d'une participante qui éprouvait des difficultés avec sa webcam. Précisons que la participante en question avait rencontré la chercheuse en personne à l'occasion d'une journée d'observation, ce qui a aidé à ce que la qualité du contact ne soit pas ou soit peu affectée par ce problème technique. Troisièmement, la rencontre virtuelle ne permet pas une attention aux détails aussi fine que les rencontres en personne. Si l'image transmise par webcam permet de capter la plupart des éléments non-verbaux en instantané, la qualité d'image reste moyenne. Des éléments du langage non-verbal ne sont pas affectés par une transmission de moins bonne qualité comme le ton, le débit de la voix, les expressions faciales marquées, les silences, les pauses et la posture du participant. Il a ainsi été possible d'avoir une appréciation générale du non-verbal des participants somme toute satisfaisante.

2.10. La rigueur dans le processus de recherche

Divers procédés ont été mis en place pour assurer la rigueur du processus de recherche, de sa conception jusqu'à sa finalisation. La présente section détaille quatre de ces procédés : (1) les adaptations aux entretiens avec les enfants, (2) l'attention aux détails, (3) la démarche de réflexivité de la chercheuse et (4) les considérations éthiques prises en compte au travers des différentes phases de recherche.

2.10.1. Les adaptations aux entretiens avec les enfants

Si nous étions animées d'un sincère désir de donner la parole aux frères et sœurs, nous n'en étions pas moins conscientes du défi inhérent à une telle entreprise. La conduite d'entretiens de qualité auprès d'enfants requiert une attention méticuleuse au cadre de l'entretien, et à la relation s'établissant entre le chercheur et l'enfant (Moyson & Roeyers, 2012). Sensibles à cette réalité dès l'ébauche du projet de recherche, nous avons orienté plusieurs de nos choix méthodologiques en conséquence. Dans la présente section, nous détaillerons ces choix qui permettent de mieux asseoir la crédibilité de notre démarche auprès des jeunes.

Dans un premier temps, nous avons pris soin de concevoir une grille d'entrevue tout en souplesse, à même de faciliter le recueil d'informations auprès des enfants. Concrètement, cette souplesse s'incarne dans le rôle de l'interviewer qui consiste à mettre de l'avant des thèmes pertinents au phénomène étudié, sans toutefois imposer de direction précise en entrevue. Les thèmes sélectionnés au préalable au regard de la littérature sont proposés dans un esprit d'ouverture au vécu de l'enfant. Les enfants demeurent entièrement libres d'élaborer ou non autour de ces thèmes, selon qu'ils le jugent pertinent au regard de leur vécu et s'en sentent à l'aise. Cette souplesse présente plusieurs avantages. Elle favorise la perception de contrôle des enfants, ce qui se répercute favorablement sur le climat général d'entrevue. Elle communique

aussi à l'enfant le sentiment qu'il est à sa manière un co-chercheur plutôt qu'un simple sujet. Il nous semble aussi que des conditions d'entretien plus souples favorisent un dévoilement authentique chez les participants.

Dans un second temps, nous avons privilégié des entretiens se déroulant au domicile des participants lorsque possible. Le domicile familial demeure le lieu le plus sécurisant, familial et confortable pour l'enfant. L'enfant y est libre de choisir la pièce dans laquelle il se sent le plus à l'aise et de s'y installer comme bon lui semble, ce qui ajoute à son sentiment de contrôle en situation d'entrevue. Un lieu privé permettant à l'enfant de s'exprimer sans être gêné par la présence d'autrui était préconisé par la chercheuse, toutefois ce sont les enfants eux-mêmes qui ont déterminé quel serait ce lieu. Le plus souvent, il s'agissait d'une pièce familiale comme le salon ou la cuisine dont l'accès était réservé exclusivement à l'enfant et à la chercheuse pour la durée entière de l'entrevue.

Deux parents ont cependant exprimé une préférence pour une entrevue se déroulant à l'hôpital où leur enfant avec incapacité était suivi. La chercheuse a accommodé au mieux ces familles, compte tenu des obligations médicales que l'on sait contraignantes pour nombre d'entre elles. Nous avons tenté d'obtenir un local permettant un échange seul à seul avec l'enfant, ce qui a été possible dans un cas. Dans un autre cas toutefois, nous n'avions accès qu'à un local fréquenté occasionnellement par des bénévoles. Nous avons aménagé ce lieu de manière à recréer un espace d'intimité avec l'enfant. La chercheuse et l'enfant ont ainsi pu procéder à une entrevue individuelle, à l'écart des allées et venues de bénévoles.

Dans un troisième temps, la chercheuse a pris le temps d'entrer en relation avec chaque enfant et d'installer une relation de confiance et de collaboration avec ce dernier au préalable de l'entrevue. Pour éviter des redites inutiles, nous ne détaillerons pas davantage cet élément discuté dans la section ultérieure 2.8.4.

Dans un quatrième temps, la chercheuse a invité les enfants manifestant de la timidité ou un certain retrait à faire un dessin représentant leur famille, dans le but de les rendre plus à l'aise dans la situation d'entrevue. La chercheuse a profité de cette tâche pour amorcer un dialogue avec l'enfant au sujet de sa famille, en lui posant des questions d'ordre général (p.ex., Pourrais-tu m'expliquer ton dessin ou me présenter ta famille? Où te places-tu dans ton dessin?). Nous avons observé que la tâche du dessin, familière pour les enfants, contribuait à rendre l'entrevue agréable pour le participant et à neutraliser l'inconfort ressenti par certains. Les participants semblent avoir apprécié le moment de partage autour du dessin, certains présentant leur famille avec amusement ou fierté. Notons, par ailleurs, que les dessins ne feront pas l'objet d'une analyse à proprement dit, puisqu'ils n'ont pas été réalisés dans ce but ni de manière systématique avec l'ensemble des participants.

Dans un cinquième temps, en cours d'entrevue, la chercheuse a veillé à demeurer sensible au ressenti de l'enfant, en étant alerte à tout signe de détresse ou d'inconfort chez ce dernier. Dans un seul cas, un enfant a exprimé une profonde tristesse à la discussion de sa relation avec sa mère. Une pause a été proposée à cet enfant pour lui permettre de donner libre cours à son émotion. L'enfant a alors pu reprendre son souffle, exprimer ses pensées et laisser couler ses larmes. Lors de cette pause, la chercheuse s'est efforcée de faire preuve d'une présence soutenante et empathique envers l'enfant. Elle a normalisé la réaction de tristesse de l'enfant. La normalisation envoyait le message à l'enfant que toute émotion, même intense, était acceptable et pouvait être pleinement vécue. Nous estimons que ces interventions ont contribué à mettre l'enfant à l'aise et à ce qu'il se sente autorisé à se dévoiler de manière authentique pour la poursuite de l'entrevue. Mentionnons également que dès lors que l'émotion de l'enfant a été apaisée, la chercheuse a cherché à prendre le pouls de son état d'esprit pour savoir s'il se sentait à l'aise de poursuivre l'entrevue ou s'il préférait cesser sa participation (il lui a été rappelé qu'aucune pénalité ou réprobation ne s'ensuivrait en cas d'arrêt). L'enfant a exprimé le désir de poursuivre, aussi

l'entrevue a repris son cours normalement. Aucun autre signe d'intensité émotionnelle n'a été décelé chez cet enfant dans la poursuite de l'entrevue qui s'est bien déroulée.

Dans un sixième temps, les enfants ont été encouragés à compléter les entrevues avec tout élément additionnel leur paraissant pertinent. Nous estimons que le fait qu'aucun aspect de leur vécu n'ait été laissé pour compte ou évacué prématurément de l'entrevue a pu contribuer à ce que les participants se sentent pleinement entendus dans leur vécu. Cela renforce, en outre, notre confiance dans les résultats obtenus, à savoir qu'ils rendent bien compte du vécu des frères et sœurs dans ses multiples facettes et reflètent la variabilité des expériences humaines.

En dernier temps, les participants ont été invités à faire part de leurs impressions générales de l'entrevue. Ce moment de discussion informel est venu clore en douceur les entrevues et a permis, le cas échéant, d'adresser toute charge émotionnelle latente chez les participants. Enfin, tous ont été chaleureusement remerciés de leur précieuse participation. Le rôle fondamental des participants dans le processus d'avancement des connaissances a été souligné.

2.10.2. L'attention portée aux détails

Dans la collecte des données tout comme dans leur analyse, la chercheuse a porté une attention systématique au langage non-verbal des participants. En cours de collecte, cette attention a aidé la chercheuse à apprécier la qualité de la relation s'établissant entre elle et chaque participant et à ajuster l'entretien au besoin. La chercheuse a pu aussi tenir compte de l'état émotionnel du participant à sa rencontre et des variations dans cet état en cours d'entrevue, par exemple en concordance avec la discussion de thèmes ayant une résonance particulière pour le participant. Les thèmes associés à un changement émotionnel perceptible chez le participant ont fait l'objet d'un

approfondissement plus poussé. La chercheuse a invité le participant à élaborer sur son expérience émotionnelle en reflétant simplement ses observations. Par exemple, elle a pu dire « je remarque que tu souris quand tu me parles de ce sujet »; « tu sembles triste quand tu penses à ceci » ou « ça semble être difficile en ce moment pour toi de me parler de tel élément ». Il a aussi été possible de faire ressortir des discordances observées entre le langage verbal et non-verbal des participants. Lorsque la chercheuse estimait que la situation s’y prêtait¹⁵, ces discordances ont été explorées avec les participants. Cela a permis de clarifier ici et là des propos prêtant à différentes interprétations.

Les détails relevés en situation d’entrevue ont été consignés méticuleusement au fur et à mesure des entrevues dans un carnet de bord réservé à cet effet. Ces détails incluent le langage non-verbal (p.ex., langage corporel, expression faciale, changement de tonalité de voix ou de débit, silence, pause), les particularités relevées en situation d’entrevue (incluant le climat général et d’éventuelles interactions entre les enfants et les autres membres de leur famille) et les particularités dans le discours des participants (p.ex., hésitation, insistance, éclats de rire, etc.). Ces éléments se veulent un complément au matériel verbal recueilli. Leur prise en compte a été utile pour dégager un compte rendu fidèle du témoignage de chaque participant.

2.10.3. La réflexivité de la chercheuse

Comme cela a déjà été évoqué précédemment, dans toute recherche qualitative, le chercheur est considéré comme indissociable du processus de recherche dans lequel il

¹⁵ Les discordances entre le langage verbal et non-verbal des participants n’ont pas systématiquement été adressées avec les enfants, étant donné que cela aurait pu être perçu comme menaçant ou faire sentir à l’enfant qu’il ne répond pas adéquatement aux questions d’entrevue. Ces discordances ont été consignées pour faire ultérieurement l’objet d’interprétation à la lumière de l’ensemble du matériel recueilli en entrevue auprès d’un même participant.

est engagé. Contrairement à la recherche quantitative qui prévoit des efforts pour neutraliser autant que possible l'influence du chercheur sur le phénomène étudié, l'approche est tout autre en recherche qualitative. L'influence du chercheur est ici considérée comme pouvant être difficilement isolée de la situation de recherche. On va ainsi privilégier le développement chez le chercheur d'une conscience aiguë de son savoir, de ses croyances et de ses expériences professionnelles ou personnelles passées, lesquels constituent autant d'éléments susceptibles de venir influencer le regard qu'il portera sur le phénomène à l'étude. Cette démarche s'appuie sur la prémisse voulant qu'une conscience de soi développée facilite chez le chercheur la nécessaire mise entre parenthèse de son bagage expérientiel pour laisser toute la place à l'expérience des participants. Pour s'aider dans son processus réflexif, la chercheuse a tenu régulièrement un carnet de bord, où elle consignait méticuleusement ses observations à la suite des entretiens. Entre autres éléments, elle pouvait consigner ses impressions globales par rapport à l'atmosphère de chaque entretien, ses observations quant à la nature du contact tissé entre elle et chaque participant ou encore certaines de ses réactions personnelles en la présence du participant, qu'il s'agisse de pensées ou d'émotions ayant surgi spontanément à son esprit. Ses notes ont été revues en cours d'analyse des données, de manière à s'assurer que l'interprétation qui s'en dégage rende bien compte du vécu singulier de chaque participant, en étant le plus proche possible du témoignage de chacun.

Pour les fins de la thèse, la chercheuse s'est aussi efforcée de mettre de côté une expérience personnelle vécue en tant que proche d'un enfant atteint de cancer. Il y a de cela quelques années, la chercheuse a vu un de ses cousins atteint d'un grave cancer. Elle a pu être témoin des multiples retentissements que la maladie a eu sur sa famille, des retentissements d'autant plus grands que dans ce cas précis la maladie s'est malheureusement soldée par un décès de l'enfant après une année de traitements. Il était impératif pour la chercheuse de prendre un pas de recul par rapport à cette expérience personnelle, pour éviter que cela ne résulte en un regard

faussé qui tende à grossir les difficultés rapportées par les frères et sœurs dans leur témoignage.

2.10.4. Les considérations éthiques

La doctorante a complété une formation en éthique de la recherche répondant aux normes de l'Énoncé de politique des trois Conseils (Comité des trois conseils, 2010), un cours doctoral en déontologie et sa formation de psychologue clinicienne. Les deux premières formations assurent que l'auteure de la thèse possède une connaissance adéquate des normes éthiques établies. La formation de psychologue clinicienne est, quant à elle, gage d'un savoir être dans la rencontre avec les participants. Il est ici question de la capacité de la doctorante à faire preuve de sensibilité, d'empathie et d'ouverture dans la rencontre avec l'autre. L'équipe de recherche a reçu l'aval du Comité d'éthique de la recherche pour projets étudiants [CERPE] de la Faculté des sciences humaines de l'Université du Québec à Montréal (FSH-2014-92). Les paragraphes subséquents détaillent la procédure suivie pour l'obtention du consentement et de l'assentiment, les précautions prises entourant l'anonymat et la confidentialité, de même qu'une analyse des bénéfices et des risques associés à l'étude.

2.10.4.1. Consentement

Chaque sous-étude comprend un formulaire de consentement à l'intention des parents ou des candidats en âge de consentir. Ces formulaires énoncent, en des termes simples et clairs, le thème et le but général de l'étude, les tâches demandées, les risques et les bénéfices de l'étude, de même que les engagements liant l'équipe de recherche aux participants. Les engagements de l'équipe de recherche incluent le respect du libre choix d'accepter ou de décliner une participation, de ne pas répondre à une ou plusieurs questions, de se retirer de l'étude à tout moment sans justificatif ni

pénalité, de même que le droit à la confidentialité et à l'anonymat. Les conditions de l'étude ont été discutées à l'occasion du premier contact téléphonique avec les parents ou avec les candidats en âge de consentir, et une seconde fois la journée de l'entrevue. Les parents et les participants en âge de consentir ont été encouragés à poser toutes leurs questions et à prendre tout le temps qu'ils estimaient nécessaire pour décider s'ils consentaient ou non à participer à l'étude. Si la signature du formulaire de consentement, de pair avec l'assentiment fourni par le jeune concerné, permettait d'aller de l'avant avec l'entrevue, les parents et les participants restaient libres de revenir sur leur consentement à n'importe quelle étape de la recherche. Une copie du formulaire de consentement (voir Appendice E) avec mention des coordonnées de la doctorante, de sa directrice de thèse et du président du CERPE ont été remises aux familles ou aux participants, dans l'éventualité de questionnements suivant leur participation.

2.10.4.2. Assentiment

Pour l'étude sur la fratrie, suivant l'obtention du consentement parental, une discussion s'est engagée avec l'enfant pour demander son assentiment. Au préalable, mentionnons qu'à son arrivée le jour de l'entrevue, la chercheuse a pris le temps d'établir un bon contact avec l'enfant. Elle s'est présentée directement à ce dernier dans un langage non-formel avec simplicité et enthousiasme. Elle a pris soin d'adapter son approche à l'état émotionnel de l'enfant. Ainsi, avec les enfants plus timides ou en retrait, la chercheuse a veillé à ce que le contact s'établisse de façon progressive, en douceur et suivant le rythme de l'enfant. Avec d'autres manifestant rapidement une ouverture, la chercheuse a pu se permettre une plus grande familiarité d'emblée. De façon générale, la chercheuse a cherché à communiquer de la considération à l'égard de l'enfant et de sa famille, et une sincère appréciation du temps et de l'accueil qu'ils ont bien voulu nous réserver. L'ensemble de ces éléments

ont contribué à ce que l'enfant se sente en confiance et bien disposé par rapport à la chercheuse.

S'en est suivi une discussion sur l'étude et la possible participation de l'enfant. La chercheuse a présenté le sujet et le but de l'étude, les tâches demandées, les retombées et les risques associés à la participation de l'enfant de même que les engagements liant l'équipe de recherche à l'enfant et sa famille, avec formulaire d'assentiment à l'appui (voir Appendice F). La chercheuse a souligné le droit de l'enfant à la confidentialité et à l'anonymat, son droit de dire ou ne pas dire tout ce qu'il souhaite, et son droit à se retirer de l'étude à tout moment sans justificatif, pénalité ou réprobation de quelque forme que ce soit. Il a été dit à l'enfant que son témoignage n'aura aucune incidence sur la visite éventuelle de clowns thérapeutiques pour lui ou d'autres membres de sa famille. Précisons que tout au long de la procédure d'assentiment, le langage de la chercheuse était adapté au niveau développemental des enfants. Un langage simple et clair a été retenu, avec des phrases synthétiques et courtes faisant référence à des réalités concrètes pour l'enfant. Pour les adolescents, un langage plus soutenu a pu être utilisé selon le cas.

L'enfant a été encouragé à poser toutes ses questions par rapport à l'étude et à prendre tout le temps qu'il estimait nécessaire pour décider de donner ou non son assentiment. Après que ce dernier ait signifié à la chercheuse avoir disposé de suffisamment de temps de réflexion, celle-ci lui a demandé son opinion concernant sa possible participation à l'étude, en soulignant qu'advenant une opinion défavorable personne ne serait fâché ou déçu. La question « Que penses-tu de l'idée de participer à l'étude? » a été posée à l'enfant. La réponse de ce dernier, incluant tout indice non-verbal suggérant de la réticence, une gêne ou un inconfort (p.ex., signes de fermeture exprimés au travers du langage corporel ou de l'expression faciale), a été respectée par la chercheuse.

2.10.4.3. Anonymat

Pour assurer l'anonymat des participants et des familles, un numéro d'identification a été attribué à chaque participant. Le traitement des données s'est fait uniquement par ce numéro. Dans la présentation des résultats, nous avons pris soin de retirer les informations de nature à identifier ou faciliter l'identification des participants. Nous avons cependant tenu à contextualiser les citations des enfants en précisant s'il s'agissait d'un frère ou d'une sœur, et le type d'incapacité concerné (c.-à-d. maladie chronique, incapacités multiples ou incapacité physique). Ces informations ne permettent pas l'identification des participants ni de leur famille, toutefois étant donné la taille modeste d'échantillon il est possible que des familles se reconnaissent dans les citations.

2.10.4.4. Confidentialité

Immédiatement après chaque entrevue, l'accès aux questionnaires a été sécurisé par leur rangement dans un classeur verrouillé, accessible uniquement par la doctorante et sa directrice de thèse. Les enregistrements ont été effacés de l'enregistreur et regroupés dans un fichier informatique protégé par mot de passe connu uniquement de la doctorante et de sa directrice de thèse. Il est prévu que l'ensemble du matériel papier (c.-à-d. formulaires de consentements et d'assentiment, questionnaires, dessins des enfants, grilles d'entrevues, journal de bord) sera détruit par déchiquetage cinq ans après la publication des articles de thèse. Les données conservées sous format électronique seront supprimées de leurs supports (ordinateur, clé USB) de façon définitive suivant le même délai.

2.10.4.5. Bénéfices

L'étude a pu bénéficier aux enfants dans la mesure où elle leur a offert une occasion unique de s'exprimer sur leur expérience de l'incapacité. Ces occasions restent peu fréquentes pour les frères et sœurs qui demeurent des interlocuteurs peu sollicités dans la recherche et qui, comme certaines recherches le montrent, ont tendance à taire leur vécu au sein même de leur famille. Cette participation aura permis aux participants de se sentir entendus et reconnus dans leur expérience globale de l'incapacité, incluant les bons comme les moins bons aspects. Il est aussi vraisemblable que des participants aient ressenti une gratification personnelle du fait de se sentir un acteur important dans le processus d'avancement des connaissances. Des participants ont d'ailleurs exprimé leur satisfaction de savoir que d'autres frères et sœurs confrontés à l'incapacité infantile pourraient possiblement bénéficier des retombées de l'étude.

De façon similaire, l'étude a offert aux clowns une occasion unique de faire valoir leur expérience en pédiatrie, alors que relativement peu d'études à ce jour leur ont donné la parole. En outre, les clowns ont été informés que leur participation contribuera à apporter un éclairage quant à l'apport des rencontres clownesques pour la famille et à penser d'éventuelles recommandations.

L'importance de la contribution des participants, enfants et clowns, a été soulignée par la chercheuse. Les participants et les familles ont été informés que des recommandations en matière d'accompagnement seraient partagées avec les acteurs familiaux et les milieux de soins concernés au terme de la recherche. La transmission

d'un compte-rendu des résultats aux familles et une présentation des résultats auprès des clowns de Jovia sont aussi prévues.

2.10.4.6. Risques

En contrepartie, l'étude comportait certains risques. Discutons d'abord des risques d'inconfort pour les enfants et des mesures prises pour gérer ces risques au mieux. D'emblée, mentionnons que la grille d'entrevue a été conçue de sorte à minimiser les risques potentiels. Elle met l'accent sur l'expérience globale de l'incapacité, aussi bien dans ses aspects positifs que négatifs, et se conclue sur les visites clownesques, une dimension susceptible d'être perçue positivement par les enfants d'après les études antérieures (Battrick, Glasper, Pruhoe, & Weaver, 2007; Linge, 2012; Weaver, Prudhoe, Battrick, & Glasper 2007). Par ailleurs, en cours d'entretien, la doctorante a veillé à demeurer attentive aux éventuels signes d'inconfort, de gêne ou de tristesse des enfants, auquel cas le rythme d'entrevue a été ralenti et une pause a été proposée à l'enfant. L'enfant a alors pu prendre le temps de vivre son émotion en bénéficiant de la présence soutenante et empathique de la doctorante. Pour clore, les participants ont été invités à faire part de leurs impressions générales de l'entrevue. Ce moment de discussion informel a permis de clore en douceur l'entrevue et de disposer d'un temps de transition qui était bienvenue par les enfants. En outre, cela permettait d'adresser le cas échéant toute charge émotionnelle importante qu'aurait pu susciter l'entrevue.

Peu de risque était associé à la participation des clowns. Les questions d'entrevue n'étaient pas de nature à générer un stress ou un inconfort, mais correspondaient à des questions auxquelles les participants auraient pu être amenés à répondre dans leur vie de tous les jours. Par ailleurs, les participants ont été rassurés de savoir que leur travail chez Jovia ne serait aucunement affecté par leur choix de participer ou non à l'étude, pas plus que par leurs réponses données en entrevue, la confidentialité étant

assurée. Par ailleurs, des mesures ont été prises pour limiter tout conflit d'intérêt impliquant la directrice de thèse, également directrice psychosociale de la fondation Jovia. La directrice n'était aucunement impliquée dans le recrutement des participants, qui a procédé d'une annonce générale (voir Appendice H) transmise par courriel par la doctorante. Par mesure de précaution, toute information de nature à identifier ou faciliter l'identification des participants par la directrice de thèse a été retirée des verbatims. De plus, la directrice n'a à aucun moment pris connaissance du contenu des questionnaires des participants pour éviter l'identification des participants.

RÉFÉRENCES

- Barkmann, C., Siem, A.-K., Wessolowski, N., & Schulte-Markwort, M. (2013). Clowning as a supportive measure in paediatrics - a survey of clowns, parents and nursing staff. *BMC pediatrics*, *13*, 166. doi: 10.1186/1471-2431-13-166.
- Battrick, C., Glasper, E.A., Pruhoe, G., & Weaver, K. (2007). Clown humor: The perceptions of doctors, nurses, parents and children, *Journal of children's and young people's nursing*, *1*(4), 174-179.
- Benderix, Y., & Sivberg, B. (2007). Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: A case study of 14 siblings from five families. *Journal of pediatric nursing*, *22*(5), 410-418.
- Boyatzis, R. E. (1998). *Thematic analysis and code development: Transforming qualitative information*. London, UK: Sage Publications.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, *3*(2), 77-101.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U., & Ceci, S. J. (1994). Nature-nuture reconceptualized in developmental perspective: A bioecological model. *Psychological review*, *101*(4), 568.
- Chesler, M. A., Allswede, J., & Barbarin, O. O. (1992). Voices from the margin of the family: Siblings of children with cancer. *Journal of psychosocial oncology*, *9*(4), 19-42.
- Comité des trois conseils CRM/CRSNG/CRSH (2010). *Énoncé de politique des trois conseils: Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Ottawa: CRM, CRSNG, CRSH.
- Daniels, D., & Plomin, R. (1985). Differential experience of siblings in the same family. *Developmental psychology*, *21*(5), 747.

- Deschenaux, F., & Laflamme, C. (2007). Analyse du champ de la recherche en sciences de l'éducation au regard des méthodes employées: La bataille est-elle vraiment gagnée pour le qualitatif? *Recherches qualitatives*, 27(2), 5-27.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. (2000). Qualitative research. *Thousand Oaks*. 413-427.
- Dunn, J., & Plomin, R. (1991). Why are siblings so different? The significance of differences in sibling experiences within the family. *Family process*, 30(3), 271-283.
- Dykens, E. M. (2005). Happiness, well-being, and character strengths: Outcomes for families and siblings of persons with mental retardation. *Journal information*, 43(5), 360-364.
- Findley, L., & Vardi, A. (2009). Psychological growth among siblings of children with and without intellectual disabilities. *Intellectual and developmental disabilities*, 47(1), 1-12.
- Garber, J., Van Slyke, D. A., & Walker, L. S. (1998). Concordance between mothers' and children's reports of somatic and emotional symptoms in patients with recurrent abdominal pain or emotional disorders. *Journal of abnormal child psychology*, 26(5), 381-391.
- Giallo, R., Gavidia-Payne, S., Minett, B., & Kapoor, A. (2012). Sibling voices: The self-reported mental health of siblings of children with a disability. *Clinical psychologist*, 16(1), 36-43.
- Glasper, E.A., Prudhoe, G., Weaver, K. (2007). Does clowning benefit children in hospital? Views of Theodora Children's Trust clown doctors. *Journal of children and young people's nursing*, 1(1), 24-28.
- Gubrium, J., & Holstein, A. (2001). From the individual interview to the interview society. Dans J.F. Gubrium and J.A. Holstein (Eds.) *Handbook of interview research: Context and method*. (pp. 3-32). London, UK: Sage Publications.
- Guite, J., Lobato, D., Kao, B., & Plante, W. (2004). Discordance between sibling and parent reports of the impact of chronic illness and disability on siblings. *Children's health care*, 33(1), 77-92.
- Hastings, R.P., & Taunt, H.M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American journal of mental retardation*, 107(2), 116-127.
- Hollidge, C. (2001). Psychological adjustment of siblings to a child with diabetes. *Health & social work*, 26(1), 15-25.

- Knecht, C., Hellmers, C., & Metzging, S. (2015). The perspective of siblings of children with chronic illness: A literature review. *Journal of pediatric nursing, 30*(1), 102-116.
- Linge, L. (2012). Magical attachment: Children in magical relations with hospital clowns. *International journal of qualitative studies on health and well-being, 7*, doi:10.3402/qhw.v7i0.11862.
- Long, K. A., Marsland, A. L., Wright, A., & Hinds, P. (2015). Creating a tenuous balance siblings' experience of a brother's or sister's childhood cancer diagnosis. *Journal of pediatric oncology nursing, 32*(1), 21-31.
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2012). 'The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: The siblings' perspectives. *Journal of intellectual disability research, 56*(1), 87-101.
- Mucchielli, A. (2007). Les processus intellectuels fondamentaux sous-jacents aux techniques et méthodes qualitatives. *Recherches qualitatives, 3*, 1-27.
- O'Day, B., & Killen, M. (2002). Research on the lives of persons with disabilities: The emerging importance of qualitative research methodologies. *Journal of disability policy studies, 13*(1), 9-15.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. (3^e éd.) Paris: Armand Colin.
- Patterson, P., Millar, B., & Visser, A. (2011). The development of an instrument to assess the unmet needs of young people who have a sibling with cancer piloting the sibling: Cancer needs instrument (SCNI). *Journal of pediatric oncology nursing, 28*(1), 16-26.
- Ponterotto, J.G. (2005). Qualitative research in counseling psychology: A primer on research paradigms and philosophy of science. *Journal of counseling psychology, 52*(2), 126-136.
- Renouf, A. G., & Kovacs, M. (1994). Concordance between mothers' reports and children's self-reports of depressive symptoms: A longitudinal study. *Journal of the american academy of child and adolescent psychiatry, 33*(2), 208-216.
- Seligman, M.E.P., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American psychologist, 55*, 5-14.

- Sharpe, D., & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*, 27(8), 699-710.
- Speziale, H. S., Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2011). *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Stalker, K., & Connors, C. (2004). Children's perceptions of their disabled siblings: She's different but it's normal for us. *Children and society*, 18(3), 218-230.
- Statistiques Canada (2006). *L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités*. Récupéré du site Internet <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-628-x/89-628-x2007002-fra.htm>.
- Van Dongen-Melman, J. E. W. M., De Groot, A., Hählen, K., & Verhulst, F. C. (1995). Siblings of childhood cancer survivors: How does this "forgotten" group of children adjust after cessation of successful cancer treatment? *European journal of cancer*, 31(13), 2277-2283.
- Visser, M. (2007). The social ecological model as theoretical framework in community psychology. Dans N. Duncan, B. Bowman, A. Naidoo, J. Pillay & V. Ross (Eds.) *Community psychology: Analysis, context and action* (pp.102-116) Cape Town, SA: UCT Press.
- Weaver, K., Prudhoe, G., Battrick, C. & Glasper, E.A. (2007). Sick children's perceptions of clown doctor humor. *Journal of children's and young people's nursing*, 1(8), 359-365.
- Whiteman, S. D., McHale, S. M., & Soli, A. (2011). Theoretical perspectives on sibling relationships. *Journal of family theory & review*, 3(2), 124-139.
- Wilkins, K. L., & Woodgate, R. L. (2005). A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: A need to give them a voice. *Journal of pediatric oncology nursing*, 22(6), 305-319.
- Woodgate, R.L. (2006). Siblings' experience with childhood cancer. A different way of being in the family. *Cancer nursing*, 29(5), 406-414.
- Yin, L.K., & Twinn, S. (2004). The effect of childhood cancer on Hong Kong Chinese families at different stages of the disease. *Cancer nursing*, 27, 17-24.

CHAPITRE III

PREMIER ARTICLE DE THÈSE

**Sept frères et sœurs d'enfants avec incapacité requérant des soins complexes
font entendre leur vécu : Une étude de cas multiple**

Myriam Castonguay, Ph.D. (c)

Département de psychologie
Université du Québec à Montréal

Florence Vinit, Ph.D.

Département de psychologie
Université du Québec à Montréal

Résumé

Cette étude vise à décrire en profondeur le vécu présent et passé de sept frères et sœurs issus de six familles où un enfant présente une ou plusieurs incapacités requérant des soins complexes, à partir d'une perspective systémique familiale. Les participants ont pris part à un entretien semi-structuré les invitant à décrire leur vie de tous les jours, depuis que leur frère ou sœur présente une incapacité. Les données ont été soumises à une analyse thématique qui a révélé quatre thèmes : (1) gérer une dualité familiale opposant solitude et rapprochement (2) soutenir son frère ou sa sœur pour le meilleur et pour le pire (3) faire des compromis dans le quotidien familial et (4) préserver une « bulle » pour soi. Les frères et sœurs ont dépeint une vie familiale marquée par des temps de grande solitude et d'autres temps plus rares de rapprochements intrafamiliaux, une implication continue auprès de l'enfant avec incapacité et la nécessité de faire régulièrement des compromis. En dehors de la famille, ils ont insisté sur l'importance de s'investir dans leur scolarité et leurs activités récréatives personnelles, pour ne pas laisser l'incapacité prendre trop de place dans leur vie. Ces observations pointent vers l'importance d'adresser les expériences de solitude et de manque vécues dans la famille, voir à ce que la fratrie qui se montre solidaire de sa famille n'en oublie pas ses propres besoins et l'aider à balancer son implication auprès de l'enfant avec incapacité avec la poursuite de ses intérêts personnels.

Mots-clés : Incapacité, maladie chronique, soins complexes, fratrie, expérience subjective, besoins, vécu familial

Introduction

Le sujet de l'incapacité infantile en est un qui préoccupe, spécialement ces dernières décennies où on observe une hausse des écrits sur la question. Ce phénomène fait écho à la présence grandissante des enfants avec incapacité [EAI] au sein des sociétés occidentales, laquelle est la résultante d'avancées médicales marquées permettant aujourd'hui à plus d'enfants de survivre à des conditions autrefois létales.

L'Organisation mondiale de la Santé (2001) définit l'incapacité comme toute atteinte (totale ou partielle) à la capacité d'une personne à performer une ou plusieurs activités journalières dans les limites de ce qui est considéré normal pour un individu. Ce terme générique regroupe un large éventail de problèmes susceptibles d'entraver la santé, le développement, la mobilité, les capacités d'apprentissage, les facultés sensorielles ou la santé mentale d'un individu. Actuellement, aucune donnée ne permet de chiffrer le nombre exact de familles canadiennes concernées par le soin d'un EAI. Or, les dernières statistiques nationales montrent qu'environ 4% des jeunes canadiens âgés entre 5 et 14 ans vivraient avec au moins une incapacité d'après leurs parents et que ce pourcentage tendrait à augmenter avec les années (Statistiques Canada, 2006). Il apparaît donc clairement qu'il s'agit d'un enjeu social important.

Problématique

Dans la vie de tous les jours, le soin d'un enfant avec incapacité est reconnu pour avoir un impact majeur sur la famille et sur chacun de ses membres individuellement, ce qui inclut les frères et sœurs en santé (Arestedt, Persson, & Benzein, 2014; Björk, Wiebe, & Hallström, 2005; 2009). Pour la fratrie, l'incapacité mène souvent à une moindre disponibilité parentale, à une routine familiale et personnelle altérée, à une hausse de responsabilités et à des inquiétudes concernant l'état de l'EAI et les changements vécus dans la famille (Knecht, Hellmers, & Metzinger, 2015; O'Brien,

Duffy, & Nicholl, 2009; Wilkins & Woodgate, 2005). La littérature portant spécifiquement sur la fratrie a connu une progression importante depuis ses débuts. Ceci dit, il est déplorable que la fratrie reçoive encore systématiquement moins d'attention que les autres acteurs familiaux, tant en recherche qu'en intervention. La présente étude contribue à mieux comprendre le vécu familial en présence d'incapacité, à partir de la perspective unique des frères et sœurs. Ce faisant, l'étude répond à trois grandes critiques adressées à ce domaine d'études.

Première critique : Une centration sur certaines incapacités

Une première critique concerne la tendance à se centrer sur certaines incapacités, en particulier les cancers pédiatriques (O'Haver et al., 2010). D'autres incapacités affectant le développement de l'enfant, comme le syndrome de Down et le trouble du spectre de l'autisme [TSA], ont commencé à voir leur impact sur la fratrie mieux documenté ces dernières années. En revanche, l'impact sur la fratrie d'une panoplie d'autres conditions, présentes à la naissance ou acquises ultérieurement dans le développement, reste peu détaillé. C'est le cas de maladies génétiques rares ou de handicaps résultant de divers traumatismes. De notre point de vue, des efforts doivent être investis pour explorer l'impact familial d'incapacités jusqu'ici peu documentées. Cette étude travaille dans ce sens, en se penchant sur un sous-groupe d'incapacités requérant des soins complexes dont certaines restent peu visibles dans la littérature. Plus précisément, parmi les six cas considérés dans l'étude, il est question d'une quadriplégie consécutive à un traumatisme médullaire, d'un cas d'incapacités multiples résultant d'une naissance prématurée et d'une maladie génétique rare. Les trois autres cas concernent des incapacités pour lesquelles la documentation existante est plus abondante, en l'occurrence le cancer, le syndrome de Down et le TSA.

L'ensemble des incapacités considérées dans cette étude ont en commun de requérir des soins complexes. L'expression « requérant des soins complexes » désigne des

enfants présentant (1) des besoins élevés en matière de soins de santé (d'après les parents), (2) un ou plusieurs problèmes de santé de nature chronique, (3) des limitations fonctionnelles importantes et (4) une grande utilisation des services de soins de santé (Cohen et al., 2011). La littérature laisse penser que toute incapacité qui requiert des soins complexes affecte sérieusement la famille. En présence d'un régime de soins complexes, les familles sont confrontées à une situation exigeante qui taxe en continu leurs ressources financières, physiques et émotionnelles, cela peu importe les spécificités diagnostiques (MacDonald & Callery, 2008; Sharpe & Rossiter, 2002; Vermaes et al., 2011). Les familles doivent composer avec des déplacements fréquents en centre de soins, des hospitalisations répétées ou prolongées dans le temps, de même qu'ils doivent assurer une surveillance étroite ou une assistance à l'EAI dans la vie de tous les jours (Kuo, Cohen, Agrawal, Berry, & Casey, 2011; MacDonad & Callery, 2008).

Au regard de ces recoupements dans le vécu des familles, il est légitime de se réclamer d'une approche non-catégorielle (ou non-centrée sur le diagnostic), c'est-à-dire d'étudier le vécu familial en présence de diverses incapacités. Plusieurs chercheurs ayant épousé cette approche par le passé ont d'ailleurs contribué à enrichir la littérature dans ce domaine d'études (pour des exemples voir Giallo & Gavidia-Payne, 2008; Knetch, Hellmers, & Metzging, 2015; Lobato & Kao, 2002, 2005; Staker & Connors, 2004; Williams et al., 2002, 2003, 2009). En lignée avec ces études, l'article examine le vécu de la fratrie en présence de diverses incapacités requérant des soins complexes. Par commodité, nous utiliserons généralement l'expression « incapacité sévère » en remplacement d'incapacité requérant des soins complexes.

Deuxième critique : Une tendance à s'appuyer sur des informateurs externes

Une autre critique majeure concerne le fait que la recherche sur la fratrie s'est appuyée largement sur les perceptions des parents (spécialement de la mère). Ce n'est

que relativement récemment que les enfants ont commencé à être inclus de façon plus courante dans les études (Knecht et al., 2015). Or, des discordances entre les perceptions des enfants et celles des parents ont été documentées plus d'une fois par le passé, les parents ayant tendance à surestimer l'impact négatif de l'incapacité, alors que les enfants décrivent leur expérience sous un jour plus positif (Guite et al., 2004; Sharpe & Rossister, 2002). La présente recherche s'inscrit dans une mouvance d'études qui entend valoriser la parole des enfants et leur participation dans le processus de production des connaissances scientifiques (pour des exemples voir Crivello, Camfield, & Woodhead, 2009; Fattore, Mason, & Watson, 2009). Comme d'autres le font valoir, nous estimons qu'il est essentiel d'entendre davantage la parole des frères et sœurs sur leur vécu familial, non seulement pour éviter les biais associés aux perceptions parentales, mais aussi parce que l'incapacité les concerne de près. En effet, l'incapacité est connue pour avoir de multiples répercussions à la fois sur la vie personnelle et familiale des frères et sœurs (Knecht et al., 2015; Wilkins & Woodgate, 2005). Sur le plan éthique, il faut également rappeler que la participation des enfants au processus de quête de connaissances s'inscrit en adéquation avec le respect de leurs droits les plus fondamentaux. La communauté scientifique ne peut ignorer le droit des jeunes à s'exprimer sur les questions les interpellant et a l'obligation morale de tenir compte de leur point de vue dans l'élaboration d'interventions qui leur sont destinées, en vertu de la Convention internationale relative aux droits des enfants.

« Les États parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité. » (Organisation des Nations Unies, 1989, article 12)

Troisième critique : Une perspective historiquement centrée sur les difficultés

Une troisième critique a trait à l'angle de recherche privilégié, lequel a été traditionnellement centré sur les difficultés, les déficits ou la pathologie. La recherche a été longtemps dominée par l'hypothèse voulant que l'expérience de l'incapacité se solde en divers problèmes d'adaptation chez les frères et sœurs. Les premières études sur la fratrie en particulier ont mis l'accent sur les effets négatifs de l'incapacité (Cairns, Clark, Smith, & Lansky, 1979; Kramer & Moore, 1983; McHale & Gamble, 1989). En contraste, des études subséquentes n'ont trouvé que de faibles différences, voire une absence de différence entre la fratrie d'enfants avec ou sans incapacité (Cuskelly & Gunn, 2006; Horowitz & Kazak, 1990; Kaminsky & Dewey, 2002; Van Dongen-Melman, De Groat, Halen, & Verhulst, 1995). D'autres ont fait valoir le fait que l'expérience de l'incapacité était mieux décrite en termes de répercussions à la fois négatives et positives (Knecht et al., 2015; Stoneman, 2005). Les répercussions négatives incluent la perte d'un statut au sein de la famille et un sentiment de solitude ou de mise à l'écart par rapport au reste de la famille (Williams et al., 2009; Woodgate, 2006), des sentiments mixtes de colère, de tristesse, de jalousie et de culpabilité (Knecht et al., 2015), des symptômes de stress post-traumatiques (Alderfer, Labay, & Kazak, 2003), des difficultés scolaires (Lobato et al., 2011) et sociales (Labay & Walco, 2004), et une qualité de vie amoindrie (Houtzager, Grootenhuis, Caron, & Last, 2004). Les répercussions positives comprennent un accroissement de l'empathie, des comportements prosociaux, une meilleure tolérance face à la diversité et une meilleure appréciation par l'enfant de sa santé et de ses capacités personnelles (Havermans & Evans, 1994; Labay & Walco, 2004; Mandlco, Olsen, Dyches, & Marshall, 2003; Nielson et al., 2012). Face à autant de résultats contradictoires, Vermaes et ses collègues (2011) ont entrepris une méta-analyse pour clarifier le degré de risque qu'encourent les frères et sœurs de développer des problèmes d'adaptation. Leur conclusion comme quoi il existerait un risque *faible* pour ces jeunes de développer des problèmes nous enseigne que l'approche centrée

sur les difficultés n'est possiblement pas la mieux à même de rendre compte de la complexité du phénomène. Une approche balancée, faisant de la place à la fois aux facettes positives et négatives, est privilégiée dans la présente étude.

Au regard de l'ensemble de ces considérations, nous faisons le choix de donner directement la parole aux frères et sœurs d'enfants avec diverses incapacités sévères, afin qu'ils témoignent dans leurs propres mots de leur vécu familial dans sa globalité. L'étude s'appuie sur une perspective systémique familiale qui reconnaît tous les membres constitutifs de la famille comme interreliés et s'influençant mutuellement. En accord avec cette perspective, l'étude se focalise sur les relations intrafamiliales et les expériences qui caractérisent la vie familiale de tous les jours.

Dans une moindre mesure, l'étude explore les expériences vécues par la fratrie avec le groupe de pairs et le milieu scolaire. Nous reconnaissons que l'adaptation à l'incapacité est la résultante d'interactions complexes qui ont cours entre l'individu et les divers milieux de vie dans lequel il évolue, en cohérence avec le modèle bioécologique du développement humain (Bronfenbrenner, 1979; Bronfenbrenner & Ceci, 1994). Or, à ce jour, la littérature à avoir documenté l'expérience de la fratrie en dehors du milieu familial reste clairsemée. Des inquiétudes ont été avancées concernant le groupe de pairs. La gêne ressentie face au regard des autres, des réactions négatives observées dans l'entourage ou encore la difficulté à inviter des amis à la maison sont des facteurs susceptibles de nuire aux relations avec les pairs et d'accroître l'isolement de la fratrie (Barr & MacLoed, 2010; Burke, 2010; Opperman & Alant, 2003; Petalas, Hastings, Nash, Reilly, & Downey, 2012). D'autres préoccupations concernent le fonctionnement scolaire des frères et sœurs. La fatigue, les inquiétudes, l'absentéisme scolaire, la nécessité d'être plus autonome dans ses travaux scolaires et l'ambivalence entre le désir de demeurer auprès de l'enfant malade et l'obligation de se scolariser ont été pointés du doigt pour expliquer les difficultés scolaires des frères et sœurs (Alderfer et al., 2010; Labay & Walco, 2004;

Lobato et al., 2011). En contrepartie, si des difficultés ont été relevées, en d'autres circonstances, il est possible que le groupe de pairs et l'école puissent constituer des sources valables de soutien, contribuant favorablement à l'adaptation des jeunes (Alderder & Hodges, 2010; Barrera, Fleming, Khan, 2004).

Méthode

Devis de recherche

Cette étude qualitative descriptive est le fruit d'entretiens semi-structurés conduits auprès de sept frères et sœurs grandissant dans une famille où un autre enfant vit avec une incapacité sévère. Elle vise à décrire le vécu présent et passé de ces sept frères et sœurs dans leur contexte familial particulier, dans une optique d'aboutir à une compréhension riche de leur vécu et d'établir des repères pour les cliniciens impliqués auprès de cette population. Pour les fins de l'étude, une grille d'entretien semi-structurée inédite a été conçue. Cette formule a été privilégiée pour permettre aux participants de raconter leur histoire dans leurs propres mots, tout en ciblant les dimensions retenant l'intérêt de la chercheuse (la dimension familiale et dans une moindre mesure scolaire et sociale). La grille a été bonifiée suite à la rétroaction d'une chercheuse expérimentée dans la conduite d'entretiens auprès d'enfants en situation de vulnérabilité. Des questions ouvertes et libellées en des termes simples, concrets et familiers ont été retenues.

Cadre général

Cette étude s'insère dans le cadre d'une thèse doctorale qui comprend deux études. La première étude (objet du présent article) documente le vécu subjectif de la fratrie en

présence d'incapacité sévère. La seconde étude fait le point sur une expérience familiale d'accompagnement par l'art clownesque. Les frères et sœurs ont pris part à un seul entretien abordant dans l'ordre leur vécu subjectif, puis leur expérience de l'accompagnement clownesque. Seule la première portion de ces entretiens est discutée dans cet article. L'étude a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains de la Faculté des sciences humaines de l'Université du Québec à Montréal (FSH-2014-92). La collecte s'est échelonnée de novembre 2014 à février 2015 dans la région métropolitaine de Montréal, avec un recrutement ouvert pendant sept mois. La fondation Jovia qui déploie le programme Dr Clown dans les principaux centres pédiatriques québécois était impliquée tout au long du recrutement. Une employée de Jovia ne se trouvant ni en situation ou apparence de conflit d'intérêt a été désignée pour faire paraître l'annonce de recrutement. En cours de collecte, le Manoir Ronald McDonald de Montréal¹⁶ et l'organisme Leucan¹⁷ ont généreusement accepté de se joindre à nos efforts de recrutement. Au final, six médiums ont été exploités : la page facebook, le bulletin externe et le site Internet de Jovia; la page facebook provinciale de Leucan et une de ses pages provinciales; le babillard du Manoir Ronald McDonald. La chercheuse a aussi eu recours à la méthode boule-de-neige, en plus du bouche-à-oreille dans son entourage.

Échantillon

L'échantillon comptait sept frères et sœurs biologiques issus de six familles où un enfant présente une ou plusieurs incapacités sévères. Les critères d'inclusion incluait (a) être âgé entre 7 et 19 ans (b) résider au même domicile que l'EAI une majorité de temps (hors hospitalisations), (c) parler couramment français et (d) que

¹⁶ Ressource d'hébergement pour les familles d'enfants malades vivant à distance de la région métropolitaine.

¹⁷ Organisme voué au soutien des enfants atteints de cancer et à leur famille actif dans la région métropolitaine et dans les grands centres urbains de la province de Québec.

l'incapacité soit antérieure à trois mois. Ce dernier critère a été prévu pour éviter des témoignages portant uniquement sur les premières réactions post-diagnostiques, notre objectif étant d'accéder à l'expérience familiale telle qu'elle se déploie au travers du temps. Les frères et sœurs eux-mêmes aux prises avec une incapacité requérant des soins complexes, présentant de la détresse psychologique ou endeuillés suite au décès d'un EAI ont été exclus.

Les participants étaient cinq garçons et deux filles. Leur âge moyen était de 13 ans au moment des entretiens, avec une répartition à peu près égale entre les trois périodes développementales que sont la moyenne enfance (n=2), la période du début/milieu de l'adolescence (n=3), et la fin de l'adolescence (n=2). Au moment de l'entretien, tous étaient scolarisés à temps plein, à l'exception d'une participante qui était en processus de réinscription après une interruption temporaire consécutive à l'incapacité. Dans l'article, par commodité, nous référerons généralement aux participants en utilisant le terme « enfant » au sens large, malgré qu'un ou deux participants puissent être considérés comme ayant formellement atteints l'âge de majorité¹⁸.

Tous vivaient dans une famille biparentale biologique, en majorité de classe moyenne (revenu annuel moyen entre 60 000\$ et 69 999\$). Quatre participants provenaient d'une fratrie comptant deux enfants, un participant provenait d'une fratrie comptant trois enfants et deux provenaient d'une fratrie comptant quatre enfants. Quatre participants étaient plus âgés que l'EAI et trois étaient plus jeunes, avec un écart d'âge moyen de 3,86 ans. Quatre dyades étaient de sexe différent, alors que trois étaient de même sexe. Quatre participants étaient d'origine caucasienne et trois étaient d'origine hispanique (colombienne ou mexicaine). Cinq participants résidaient dans la métropole montréalaise, un résidait en banlieue et un autre résidait en zone rurale. Voir tableau 1 pour les données sociodémographiques et médicales.

¹⁸ Cet âge est fixé à 18 ou 19 ans tout dépendant des législations provinciales canadiennes.

Tableau 1.

Données sociodémographiques et médicales (n=7)

Participant			Enfant avec incapacité	
Age	Genre	Diagnostic	Type d'incapacité	Origine
7	G	Leucémie	Maladie chronique	Acquise, développement spontané
7	G	Dysplasie broncho-pulmonaire sévère et retard global de développement sévère	Incapacités multiples	Acquise après une naissance prématurée
12	F	Syndrome de Down, trouble du spectre de l'autisme et problèmes de santé associés ¹	Incapacités multiples	Congénitale
13	G	Neurofibromatose de type 1	Maladie chronique	Congénitale
15	G	Quadriplégie	Incapacité physique	Acquise suite à un traumatisme
18	G	Leucémie	Maladie chronique	Acquise, développement spontané
19	F	Leucémie	Maladie chronique	Acquise, développement spontané

Note : ¹ Les problèmes de santé associés correspondent à des malformations cardiaques, des problèmes oculaires et une instabilité au niveau des colonnes cervicales.

Description des enfants avec incapacité

L'échantillon comptait trois cas de maladie chronique, deux cas d'incapacités multiples et un cas d'incapacité physique. Les soins reçus comportaient la prise de médication, des transfusions d'immunoglobuline, de la thérapie d'oxygène, de la chimiothérapie, de la physiothérapie, et d'autres soins en physiatrie, en pneumologie, en urologie, en cardiologie et en dermatologie. Majoritairement, les EAI étaient des filles vivant avec une seule incapacité. Dans quatre cas, l'incapacité a été acquise en cours de développement, tandis que dans deux cas elle était congénitale. L'âge moyen des EAI était de 11,36 ans (3,5-18). Le temps écoulé depuis le diagnostic était en moyenne de 5,4 années. La durée totale d'hospitalisation était en moyenne de 9,7 mois (3-36). Au moment de l'entrevue, les EAI recevaient tous des soins régulièrement dans un centre de soins pédiatriques québécois ou à domicile (ou les

deux), hormis dans le cas d'un enfant. Un problème de sélection explique que nous nous soyons retrouvés avec un participant dont la sœur était considérée depuis quelques semaines en rémission. Étant donné le très court laps de temps écoulé depuis la rémission et les difficultés de recrutement rencontrées, nous avons fait le choix de conserver ce témoignage, cependant cela est une limite de l'étude.

Collecte de données

Les parents ont manifesté leur intérêt directement à la chercheuse, après avoir pris connaissance de l'annonce via l'un ou l'autre des médiums utilisés ou après avoir été référé par d'autres familles participantes. À l'occasion du premier contact téléphonique, les conditions de recherche ont été discutées avec les parents ou directement avec les jeunes en âge de fournir un consentement. Un rendez-vous au domicile familial ou à l'hôpital traitant a été convenu avec les familles volontaires admissibles, selon leurs préférences. Le jour du rendez-vous, les conditions de recherche ont été rediscutées. Les parents ou participants en âge de consentir ont signé le formulaire de consentement. Les enfants ont donné leur accord verbal après avoir pris connaissance du formulaire d'assentiment avec la chercheuse. Les enfants ont participé seul à un entretien semi-structuré portant sur leur vécu en tant que frère ou sœur d'un EAI et sur leur expérience d'accompagnement par l'art clownesque. Le matériel recueilli sur l'accompagnement clownesque fait l'objet d'un article distinct (Castonguay & Vinit, 2016). Le jour du rendez-vous, le parent du participant a rempli un court questionnaire ciblant des variables sociodémographiques, médicales et familiales de base.

La chercheuse principale s'est chargée de la conduite de l'ensemble des entretiens. Les entretiens débutaient par une question générale : Dis-moi, comment est la vie à la maison pour toi, depuis que ton frère (ta sœur) est malade ? Cette première question donnait le ton aux entretiens centrés sur la dimension familiale du vécu des frères et

sœurs. Les entretiens se poursuivaient avec quatre sous-questions portant sur des dimensions spécifiques du vécu familial jugées pertinentes au regard de la littérature, en l'occurrence la routine, la relation parent-enfant, la relation fraternelle, et les tâches/responsabilités familiales. Ces dimensions n'étant pas exhaustives, les enfants étaient invités à détailler d'autres aspects de leur vécu familial s'ils le jugeaient pertinent. Les entretiens se terminaient par une cinquième question explorant les expériences vécues avec la famille élargie, le groupe de pairs et l'école. Voir tableau 2 pour des exemples de questions tirées de la grille d'entretien.

Tableau 2.

Exemple de questions tirées de la grille d'entretien

Dimension	Question
Routine	Comment c'est la routine (une journée typique) dans ta famille, depuis que ton frère (ta sœur) est malade?
Relation avec les parents	Comment ça se passe entre toi et tes parents, depuis que ton frère (ta sœur) est malade?
Relation fraternelle	Ça ressemble à quoi ta relation avec ton frère (ta sœur), depuis qu'il (elle) est malade?
Activités personnelles	Peux-tu me parler de tes activités personnelles que tu fais, depuis que ton frère (ta sœur) est malade, que ce soit avec ta famille proche ou élargie, tes amis ou à l'école?

La chercheuse a pris soin de relancer chaque participant sur les aspects de son vécu paraissant les plus pertinents d'après les indications verbales et non-verbales relevées. Elle a formulé un commentaire neutre lorsque la situation s'y prêtait (p.ex., Tu sembles triste lorsque tu me parles de ceci. Je vois que cela te touche beaucoup). Elle a aussi veillé à ce que les participants étayent leurs propos par des exemples concrets, autant que possible. Des feuilles de papier avec crayons étaient mises à la disposition des enfants, pour les mettre à l'aise et pallier à d'éventuelles difficultés d'élaboration. Une compensation de 20\$ a été remise aux participants majeurs ou au parent dans le cas de participants mineurs. Les entretiens ont duré aussi longtemps que nécessaire, avec une durée moyenne de 45 minutes (25-80). Immédiatement après chaque entretien, la chercheuse a consigné ses impressions dans un carnet de bord. Ces notes

pouvaient porter, entre autres, sur la qualité du contact avec le participant, la qualité de l'introspection ou l'atmosphère plus générale.

Analyse de données

Les données ont été soumises à une analyse thématique (Paillé & Mucchielli, 2012) réalisée par la chercheuse principale en charge des entretiens. La chercheuse s'est d'abord familiarisée avec le corpus de données, en réécoutant les entretiens et en relisant les notes consignées dans son carnet de bord. Elle a ensuite procédé à la transcription minutieuse des verbatims, suivie d'une lecture répétée des verbatims pour commencer à s'approprier le corpus de données. Elle a poursuivi en segmentant les verbatims en unités de signification. Une unité de signification était définie comme le plus petit segment sémantique à présenter un intérêt au regard de la question de recherche. Sa forme était variable, correspondant tantôt à un groupe de mots tantôt à une ou plusieurs phrases. L'analyse s'est poursuivie par l'attribution d'un thème par unité de signification. Au fil de l'attribution des thèmes, la chercheuse a construit son arbre thématique, en repérant les récurrences au travers de l'ensemble du corpus, puis en les organisant de manière à faire sens du vécu des frères et sœurs. L'organisation des thèmes impliquait de procéder à des fusions, des subdivisions, des regroupements et une hiérarchisation entre les thèmes. Pour raffiner les thèmes, la chercheuse s'est immergée de nouveau dans le corpus de données en fin d'analyse. Un *debriefing* avec la seconde auteure a permis d'en arriver à un accord concernant les thèmes finaux et le chemin parcouru pour y arriver, tel que recommandé par Graneheim et Lundman (2004). En outre, en cours d'analyse, la chercheuse a veillé à mettre à distance ses propres attentes, préjugés ou croyances sur le thème de recherche pour laisser toute la place à l'expérience des participants.

Résultats

Quatre thèmes décrivent l'expérience vécue par les enfants en santé : (1) gérer une dualité familiale opposant solitude et rapprochement (2) soutenir l'EAI, pour le meilleur ou pour le pire (3) faire des compromis dans le quotidien familial (4) préserver une « bulle » pour soi.

Gérer une dualité familiale opposant solitude et rapprochement

Les frères et sœurs dépeignent une nouvelle façon de vivre leur famille qui est caractérisée par des oscillations entre deux pôles : des temps de grande solitude omniprésents dans leur vie de tous les jours et des temps plus rares de rapprochements intrafamiliaux. Examinons d'abord ce premier pôle. Les temps de grande solitude sont perçus comme la résultante (1) des multiples pertes subies dans la famille, (2) des expériences répétées de délaissement affectant la relation parent-enfant et (3) des efforts déployés par les enfants en santé pour taire leur vécu au sein de leur famille.

Vivre des expériences de perte. La perte d'une certaine unité familiale est évoquée par tous les frères et sœurs sondés. La famille se trouve fragmentée suivant les départs répétés et imprévisibles de l'enfant malade et du parent l'accompagnant dans ses soins. Cette fragmentation survient dès lors qu'apparaît l'incapacité et se répète avec les hospitalisations récurrentes. Les moments de réunification familiale deviennent plus rares. Une adolescente issue d'une famille nombreuse se souvient du grand vide qui a perduré pendant toute la période intensive de traitements de sa sœur atteinte de cancer.

« On ne se sentait pas complet. Ma mère était avec ma sœur à l'hôpital ou c'était mon père. On n'était pas les six ici [à la maison]. C'était étrange. Il manquait quelque chose. On ne se sentait pas à l'aise. On sentait un grand vide. » (adolescente de 19 ans, maladie chronique)

Le vide s'accompagne pour l'adolescente d'un sentiment d'étrangeté et d'insécurité dans la famille, comme s'il fallait désormais apprivoiser une nouvelle façon d'exister en tant que famille. D'autres dépeignent l'image d'une famille séparée en deux dyades, d'un côté la dyade mère-enfant malade à l'hôpital et d'un autre la dyade père-enfant en santé à la maison. En particulier, trois participants qui étaient en âge préscolaire ou scolaire au moment des premières hospitalisations soulignent cette scission, ce qui rappelle l'importance de l'attachement à la figure maternelle pour le jeune enfant. Ceci dit, les contacts limités avec la mère se présentent aussi comme une difficulté importante relevée par les frères et sœurs plus âgés, quoique moins saillantes dans leur discours.

Des mesures spéciales sont rapportées pour contrer le sentiment de manque ressenti, incluant des visites régulières à l'hôpital et des congés scolaires occasionnels. Il arrive qu'un membre de la parenté ou un aîné au sein de la fratrie relaie la mère auprès de l'enfant malade, pour permettre aux autres enfants en santé de partager du temps avec leur mère. En l'absence de la mère, les enfants gardent le souvenir de s'être rapproché d'une autre figure d'attachement dans la famille, le plus souvent le père, parfois un frère ou une sœur aîné, un grand-parent ou, pour les plus jeunes, un objet transitionnel symbolisant la figure maternelle.

Les expériences répétées d'éloignement d'avec l'enfant recevant des soins constituent une autre source majeure de solitude pour l'ensemble des frères et sœurs sondés. Un adolescent se remémore son profond désarroi à la suite de la première hospitalisation de son frère, laquelle a été ressentie comme une véritable coupure le privant de son frère, complice de son quotidien.

« C'était dur parce que, depuis que j'étais petit, j'étais toujours avec mon frère et là j'étais rendu tout seul à la maison, parce que lui il restait là-bas [à l'hôpital].[...] Dans le temps, on allait toujours jouer à deux dehors. On jouait toujours ensemble. Là, on ne pouvait plus. [...] Là, je savais plus quoi faire. » (adolescent de 16 ans, incapacité physique)

Deux enfants dont le frère ou la sœur a été hospitalisé à la naissance soulignent, eux aussi, la douleur de cette séparation, malgré une relation fraternelle moins investie ou investie essentiellement au travers de l'imaginaire. Par exemple, un jeune enfant qui n'a pu connaître son frère que par des visites à l'hôpital dans les sept premiers mois de sa vie souligne combien sa présence lui a manqué, en confiant s'être senti « tout seul sans lui ». Ce même enfant trouvera du réconfort au travers d'un monde imaginaire l'unissant à l'enfant malade dans son quotidien.

« Chercheure [C] : Est-ce que tu peux me parler d'une chose que tu aimais, une chose qui était bien ou qui te plaisait dans ce temps-là, malgré que ton frère était malade?

P : Faire dodo, parce que là je pensais qu'il était avec moi. Ça me faisait du bien.

C : Est-ce qu'il y avait d'autres choses qui étaient bien?

P : J'aimais ça danser.

I : Qu'est-ce qui était spécial quand tu dansais?

P: J'imaginai qu'il était à côté de moi. » (enfant de 7 ans, incapacités multiples)

Dans la foulée du départ impromptu de la mère et de l'enfant malade, il semble que le père se présente comme un repère ou une source de stabilité dans la vie des jeunes frères et sœurs. Une participante dira avec émotion de son père « il était là pour moi », en référence à une période d'hospitalisation prolongée. D'autres évoqueront la joie de pouvoir continuer à s'adonner à des activités ou des jeux avec leur père. Plus

rarement, il arrive que la relation entre les enfants en santé et leur père soit elle-aussi mise à l'épreuve par des expériences d'éloignement, une situation jugée préoccupante. Une adolescente confie s'être sentie livrée à elle-même à une époque où son père devait travailler le soir pour subvenir seul aux besoins de la famille, tandis que sa mère consacrait l'essentiel de son temps à son frère malade.

« C'est comme si j'avais pu mes deux parents, parce que mon père était parti travailler ou il dormait [...] on se croisait peut-être comme dix minutes par jour [...] alors que ma mère devait plus s'occuper de mon frère. J'avais l'impression un peu que mes parents habitaient plus avec mon frère qu'avec moi. » (adolescente de 12 ans, incapacités multiples)

Les expériences de perte sont décuplées pendant les périodes aiguës de la maladie, souvent synonymes d'hospitalisations prolongées. Plusieurs facteurs contextuels sont évoqués par les participants pour expliquer que l'EAI ait été hospitalisé pendant plusieurs mois, incluant la nécessité d'assurer une surveillance étroite et ininterrompue de son état de santé ou de lui prodiguer des soins régulièrement en centre pédiatrique, le manque d'adaptations dans l'environnement physique familial ou encore le manque de ressources financières faisant obstacle à une prise en charge complète à domicile. Une préoccupation centrale pour les frères et sœurs concerne le retour attendu de l'enfant malade au domicile familial, un moment charnière symbolisant la réunification familiale chèrement espérée. Dans une famille, ce n'est que trois années après le traumatisme médullaire à l'origine de la quadriplégie d'un enfant que ce dernier pourra enfin réintégrer la maison familiale, pour le plus grand bénéfice de son frère cadet.

« C'était dur parce qu'ils [les parents] n'étaient jamais là les deux en même temps avec moi, mais une fois que ça s'est replacé, c'était *ben* correct [sic]. Tout le monde était là, *fek* [sic] moi j'étais correct. » (adolescent de 16 ans, incapacité physique)

Pour un jeune enfant, il faudra compter neuf mois marqués par l'ennui pour qu'arrive à la maison le petit frère présentant des difficultés respiratoires sévères à sa naissance. D'autres connaîtront des allées et venues répétées de l'enfant malade au domicile familial, suivant des hospitalisations de plus courte durée mais se répétant en boucle. Pour tous, les expériences de séparation s'accompagnent d'un effet d'usure, les frères et sœurs se disant « tannés » ou « fatigués » de cette situation, n'espérant plus que le retour de l'enfant qui mettra fin à leur longue attente.

Vivre des expériences de délaissement. Les expériences de délaissement vécues quotidiennement dans la famille contribuent aussi à la solitude ressentie par la fratrie. Les frères et sœurs évoquent la douleur de s'être senti délaissé au sein de leur famille, spécialement en période aiguë de la maladie. Des enfants perçoivent que leurs parents ont peu de temps ou d'énergie pour répondre à leurs besoins, l'attention parentale étant centrée sur l'EAI. Les moments de proximité avec les parents sont interrompus, vécus dans l'empressement ou se font plus rares. Une adolescente se souvient d'une relation mère-fille régulièrement entravée par les comportements perturbateurs et agressifs de son frère présentant un TSA et un syndrome de Down, cela à des moments autrement propices aux rapprochements.

« Il était souvent en crise au souper. Il *pitchait* [sic] de la nourriture. Il criait. Moi, je voulais parler à ma mère, je voulais lui parler de ma journée, mais quand mon frère faisait une crise, je ne pouvais plus vraiment [...] Le soir, en allant me coucher, ma mère elle ne pouvait pas venir me border. Mon frère ne voulait pas se coucher, il rallumait sa lumière, il *pitchait* [sic] des jouets, il ne dormait pas vraiment, *fék* [sic] elle ne pouvait pas venir me border.»
(adolescente de 12 ans, incapacités multiples)

Au travers du témoignage des jeunes, on perçoit que voir ses besoins laissés pour compte à répétition génère frustration, ressentiment et tristesse, en plus d'installer un sentiment de dévalorisation chez certains. Il est révélateur d'observer que les frères et sœurs rencontrés peinent à verbaliser ces sentiments difficiles, de même que leur

propre besoin d'attention, comme si cela les plaçait dans une posture inconfortable par rapport à l'EAI ou leurs parents. Lorsqu'ils en parlent, en général, c'est avec retenue ou de façon indirecte, par exemple en insistant sur l'importance qu'ils accordent aux moments partagés seul à seul, de façon exclusive avec leurs proches. C'est le cas de ce jeune enfant qui ne manque pas de souligner combien il apprécie les temps de partage où il se sent mis à l'honneur en la présence de son père.

«J'aimais ça quand mon père revenait avec des canards et des chevreuils. Il y a une fois où mon frère n'était pas là. Ça me faisait du bien. [...] Et aussi qu'est-ce que j'ai aimé à la maison, quand il [frère avec incapacité] n'était pas là, c'est de faire le sapin de Noël. C'est moi qui mettais la cloche magique et la clé magique pour le père Noël.» (enfant de 7 ans, incapacités multiples)

Les moments d'intimité avec le parent semblent une occasion pour les frères et sœurs d'être en lien avec quelqu'un de signifiant dans leur vie et de voir leur besoin d'attention comblé. Mais plus que cela, il semble que ce soit dans la relation à l'autre que se vive le sentiment d'exister et d'être reconnu comme personne valable, digne d'intérêt. À ce propos, les participants soulignent que la présence de proches parents, d'amis ou d'autres frères et sœurs peut compenser, mais seulement en partie, pour les manques ressentis dans la relation avec les parents.

Taire son vécu. Quelques participants plus âgés soulignent la grande difficulté d'ouvrir un dialogue avec les parents autour de leur vécu. Les parents sont perçus comme trop affectés émotionnellement par la situation de l'EAI pour que les enfants en santé ne se risquent à se confier à eux. Plus que tout, les frères et sœurs veulent éviter l'ajout d'un stress, quitte à composer seul avec un vécu difficile.

« Je ne pouvais pas parler de comment je me sentais avec mes parents, parce qu'ils étaient déjà dévastés. Je n'avais vraiment personne à qui parler. Je me sentais seule. J'avais tout le poids sur moi on dirait. » (adolescente de 19 ans, maladie chronique)

« C'est sûr que parler de ma sœur, c'était pas vraiment un sujet abordable. »
(adolescent de 18 ans, maladie chronique)

Taire son vécu n'est parfois qu'une stratégie qu'utilisent les frères et sœurs parmi plusieurs autres pour donner l'impression que « tout va bien » ou faire figure d'enfant facile au sein de leur famille, à l'image de cet adolescent.

P : Pendant toute la maladie de ma sœur j'essayais d'être l'enfant parfait, parce que mes parents ils avaient déjà beaucoup de stress.

C : Qu'est-ce que ça pouvait vouloir dire « être l'enfant parfait »?

P : C'est vraiment un enfant qui *mettons* [sic] ne sort jamais, ce qui peut être une situation stressante, quand l'enfant sort beaucoup c'est toujours une inquiétude; l'enfant qui apporte des bonnes notes; l'enfant qui reste chez lui, qui fait sa chambre et qui essaie de garder tout propre; l'enfant qui ne chiale pas. » (adolescent de 18 ans, maladie chronique)

La difficulté à ouvrir avec les parents un dialogue dans lequel il est possible de se montrer avec authenticité est ici perçue comme amplifiant la solitude déjà importante des frères et sœurs au sein de leur famille.

En contrepartie, il est frappant de constater que les frères et sœurs mettent l'accent sur des expériences de rapprochement intrafamilial qui contrastent avec la solitude ressentie dans la vie familiale de tous les jours. Ces expériences, bien que moins fréquentes, semblent hautement valorisées par les jeunes.

Valoriser les rapprochements. Des jeunes évoquent des moments où tous les membres de leur famille sont réunis : des soirées autour d'un film, des séjours à la campagne ou des fêtes familiales improvisées tant bien que mal au chevet de l'enfant malade. Ces expériences symbolisent des moments marquants où l'expérience positive d'être ensemble efface pour un temps toutes les préoccupations entourant l'incapacité.

« Quand on est les six devant un film, c'est comme s'il n'y a rien qui se passe. Il n'y a pas de maladie. Il n'y a pas de problème. C'est vraiment une belle expérience. » (adolescente de 19 ans, maladie chronique)

Des participants plus âgés vont jusqu'à affirmer que l'expérience de l'incapacité a donné lieu à un resserrement des liens familiaux dans leur famille, après une période initiale de perturbations suivant le diagnostic, comme l'illustre ce passage.

« Ça nous a beaucoup rapproché. Avant chacun était dans son monde, maintenant on essaie un peu plus de partager en famille. » (adolescente de 19 ans, maladie chronique)

Concrètement, dans une famille nombreuse, ce rapprochement se remarque avec des enfants qui deviennent plus solidaires les uns des autres, s'aidant dans leurs devoirs ou leurs tâches ménagères quotidiennes par exemple. Dans le même sens, un autre adolescent dira de sa famille « quand on sort, on sort toujours les quatre », comme si une règle tacite existait à l'effet qu'il fallait s'efforcer de préserver l'unité familiale, en faisant des choses ensemble autant que possible. La façon que les frères et sœurs envisagent leur relation fraternelle semble également traduire cet état d'esprit. Lorsque les enfants en santé visitent leur proche hospitalisé, ils disent faire le maximum pour chérir chacun des instants partagés en sa compagnie, quitte à mettre en veilleuse certaines obligations ou intérêts personnels. L'important, c'est d'être ensemble.

« Si on regardait un film, parfois j'allais laisser mes devoirs de côté juste pour regarder le film avec elle. Si on jouait aux cartes, et elle avait envie de jouer, elle aimait ça beaucoup jouer aux cartes, même si moi je n'aime pas beaucoup, moi jouer aux cartes j'ai de la misère, je jouais aux cartes avec elle. J'essayais vraiment qu'on fasse le plus d'activités possible ensemble. » (adolescent de 18 ans, maladie chronique)

Soutenir son frère ou sa sœur avec incapacité, pour le meilleur et pour le pire

Dans la vie familiale de tous les jours, les enfants en santé expriment aussi un engagement à soutenir leur frère ou sœur avec incapacité, dans les bons comme les moins bons moments.

Être bienveillant dans la vie de tous les jours. Les enfants disent voir régulièrement au bien-être de l'EAI. La plupart font mention d'adaptations dans leurs activités, leurs jeux et leurs interactions avec l'EAI. Concrètement, cela signifie pour un enfant de privilégier des activités exigeant moins d'énergie pour sa sœur en rétablissement d'une opération majeure. Pour un autre, cela implique de s'adonner à des activités de nature plutôt contemplatives avec son frère atteint de quadriplégie. Dans un autre cas, cela voudra dire adapter ses jeux pour minimiser les risques de blessure ou de contagion, comme le suggère cet enfant.

« Des fois on se bataillait, mais je faisais quand même attention vu qu'il n'était pas solide encore. [...] Des fois aussi, on jouait ensemble pas trop près l'un de l'autre, parce qu'il était malade. » (enfant de 7 ans, incapacités multiples)

Au-delà de la dimension physique, les adolescents sondés font valoir leur sensibilité aiguisée à l'égard des besoins psychologiques de leur frère ou sœur. Ils se montrent hautement conscients d'enjeux liés à l'image corporelle, au regard des autres ou au sentiment d'enfermement associé aux hospitalisations prolongées, allant jusqu'à déployer de grands efforts pour soutenir leur proche. Ce passage illustre l'ampleur des efforts déployés par un adolescent pour aider sa sœur à composer avec les changements d'apparence corporelle consécutifs aux traitements contre son cancer. L'adolescent va jusqu'à s'effacer un peu lui-même par solidarité envers sa sœur.

« J'essayais de la protéger, parce qu'elle a développé des complexes par rapport à son physique. C'était rendu qu'elle se cachait derrière ma mère quand elle marchait pour que le monde ne la regarde pas. J'essayais de la motiver un peu, verbalement en lui disant par exemple « si tu laisses que ça,

ça t'atteint, c'est toi qui est en train de perdre, regarde, eux, ils savent même pas 1% de qu'est-ce que tu es en train de vivre [...] J'ai même grossi moi-même, inconsciemment je voulais la faire sentir moins mal, parce que c'est sûr que quand tu vois ton frère qui est vraiment mince et là tu te vois toi qui est quand même gonflé, c'est sûr qu'il y a quand même beaucoup plus de contraste, c'est plus dur. *Fek* [sic] moi aussi je me suis laissé aller plus. C'est ça, je me suis vraiment laissé aller.» (adolescent de 18 ans, maladie chronique)

Être présent dans les temps difficiles. En période intensive de soins, soutenir l'enfant malade devient encore plus important face aux souffrances exacerbées de l'EAI. Quatre participants confient alors puiser dans l'humour pour tenter d'insuffler de l'espoir, du courage et de l'énergie à l'enfant hospitalisé. Ils se font un devoir de remonter le moral de l'enfant et de lui faire vivre des moments de joie dans les temps les plus difficiles, rappelant ici les clowns thérapeutiques rencontrés dans le contexte hospitalier.

« J'étais toujours là à l'entretenir, la distraire un peu du fait qu'elle était malade. J'étais un de ses clowns aussi. J'essayais de la faire rire. J'essayais de la pousser du lit. Juste rigoler avec elle.» (adolescent de 18 ans, maladie chronique)

« J'essayais toujours d'avoir un sourire pour lui donner des forces à elle. J'étais sa petite source de bonheur.[...] Elle m'appelle sa clown personnelle. » (adolescente de 19 ans, maladie chronique)

Enfin, si les frères et sœurs se perçoivent comme des acteurs capables de contribuer au bien-être de l'EAI, l'inverse semble aussi vrai. La présence de l'enfant malade est décrite comme facilitant l'adaptation des frères et sœurs. Les visites sont perçues comme utiles pour apprécier les progrès dans la condition de l'enfant et prendre le pouls de son état global, d'une façon souvent rassurante. Des enfants de passage à l'hôpital constatent que l'hospitalisation n'est pas que douleur et souffrance. Ils évoquent la joie de savoir que leur frère ou sœur s'est lié d'amitié avec d'autres enfants hospitalisés ou s'est amusé avec des docteurs clowns. D'autres encore

commentent la force que démontre l'EAI au travers de l'adversité, source d'inspiration.

« Je la voyais seringue après seringue, médicament après médicament. Elle me voyait et elle souriait encore. Je trouve que, dans ce temps-là, elle m'aidait plus que moi je l'aidais. Je trouvais ça inspirant. » (adolescent de 18 ans, maladie chronique)

Cependant, quand les souffrances ou la médicalisation de l'EAI est très visible, les frères et sœurs présentent un point de vue plus mitigé sur leur présence au chevet de l'enfant malade. Les frères et sœurs décrivent des réactions intenses de choc et d'impuissance avec lesquels ils peinent à composer.

Gérer les réactions de choc et l'impuissance. Six participants font mention d'un choc émotionnel face aux changements physiques ou psychologiques perçus chez l'EAI. La vue de l'enfant lourdement médicalisé ou dépendant de certaines technologies médicales restent des images marquantes dans l'esprit des frères et sœurs, comme le souligne cette adolescente.

« Je pense que ça m'a pris du temps à m'adapter, parce que mon frère recevait des gavages. Il était branché d'un petit peu partout. Tu n'as pas réellement le goût de voir l'autre personne comme ça. » (adolescente de 12 ans, incapacités multiples)

Voir l'enfant entouré de matériel médical peut être impressionnant, voire épeurant pour son frère ou sa sœur. Un jeune enfant fait part de ses pensées qui se sont vite emballées à la vue des multiples appareillages, perçus comme intrusifs et menaçants plutôt qu'aidants.

« Je n'aimais pas ça qu'il ait de l'oxygène comme maintenant. Il est né et il avait un gros tube d'oxygène. Ça me faisait penser à un serpent qui est accroché dans le dos. Un serpent venimeux. Ça me faisait mal au cœur. » (enfant de 7 ans, incapacités multiples)

Dans certains cas, les dispositifs autour de l'enfant en traitement peuvent même avoir quelque chose d'horifiant, comme dans le cas de cette sœur à qui on a planté des clous dans le crâne pour opérer une traction de sa colonne vertébrale suite à une scoliose (complication liée à la neurofibromatose). En présence d'autres maladies comme le cancer, ce sont plutôt les changements soudains d'humeur provoqués par la médication qui créent la stupéfaction, rendant l'EAI méconnaissable.

« C'était très difficile parce que sa personnalité a totalement changé. Le médicament, c'est un peu comme le principe bipolaire. Des fois elle était un peu méchante. Cette réaction-là, ce n'était pas elle. C'était comme qu'est-ce qu'ils ont fait? » (adolescente de 19 ans, maladie chronique)

En outre, plusieurs frères et sœurs reconnaissent avoir été envahis par moments par un fort sentiment d'impuissance face à l'EAI, cela malgré leurs efforts déployés pour le soutenir. Un adolescent garde le souvenir vivide de scènes où sa sœur était en grande souffrance au vu et au su de tous, sans qu'il ne soit possible pour quiconque de la soulager ou de l'apaiser.

« Tu vois ta mère stressée, ton père stressé, ta sœur qui crie et toute le monde qui court après... Tu es dans cette frustration d'impuissance. Ça je trouve que ce sont les moments les plus durs pour moi, le fait de la voir crier, de la voir pleurer. Elle n'arrêtait pas de pleurer...elle pleurait...elle pleurait... » (adolescent de 18 ans, maladie chronique)

Une sœur évoque pour sa part le manque d'emprise sur la maladie, son évolution et l'issue incertaine des traitements, en référence à sa sœur atteinte de cancer.

« Tu te sens un peu emprisonnée, parce que tu ne peux rien faire. C'est comme si tu as les mains liées. C'est difficile, très difficile. » (adolescente de 19 ans, maladie chronique)

Faire des compromis dans le quotidien familial

Vivre dans une famille comptant un EAI signifie aussi accepter de faire des compromis pour tenter de maintenir autant que possible un sens de normalité dans le quotidien familial, d'après ce qu'en disent les sept frères et sœurs sondés.

Accepter des changements d'horaire. Maintenir des repères temporels stables pour la fratrie se révèle difficile de par la nature exigeante et parfois imprévisible des soins requis par l'EAI. Des enfants doivent accepter de rentrer plus tard à la maison après leur journée d'école, comme ce garçon dont la sœur reçoit des traitements plusieurs jours par semaine à l'hôpital.

« P : Des fois, ma maman, elle vient me chercher à 6h au lieu de 4h à l'école

C : Comment tu trouves ça les journées où tu restes un peu plus à l'école?

P : Un petit peu mal.

C : Qu'est-ce que tu trouves « un petit peu mal » là-dedans?

P : Parce que des fois quand je fais du travail à l'école, des fois, mon bras... il se passe quelque chose en dedans... [l'enfant se crispe, comme s'il ressentait une douleur dans son bras]» (enfant de 7 ans, maladie chronique)

Cet enfant peine à exprimer son ressenti verbalement, mais on perçoit au travers du corps l'expression d'un certain inconfort en rapport avec sa présence prolongée à l'école. D'autres enfants disent ajuster leur horaire pour pouvoir visiter régulièrement l'enfant malade à l'hôpital. Certains déplacent, par exemple, leur période de devoirs pour la faire concorder avec une visite à l'hôpital. Ce déplacement permet de profiter de la présence de la mère pour obtenir un soutien avec les devoirs, mais impose de redoubler d'efforts pour se concentrer, ce qui n'est pas toujours aisé, comme le note cet enfant.

« Il y avait des journées où tout ce que j'entendais, c'était des cris. Tu ne pouvais pas faire tes devoirs. » (adolescent de 18 ans, maladie chronique)

Pourtant, globalement, les frères et sœurs donnent à penser qu'ils s'accommodent relativement bien des changements d'horaire, en dépit de certains dérangements. Le processus d'accommodation semble facilité par une attitude générale de souplesse et de compréhension manifestée par les frères et sœurs à l'endroit des parents et de l'enfant avec limitations.

Voir ses activités restreintes. Les frères et sœurs rapportent des restrictions à leurs activités personnelles et familiales, lesquelles varient selon le contexte familial et les limitations fonctionnelles engendrées par l'incapacité. Des enfants subissent des restrictions circonscrites à certaines activités uniquement ou à des périodes de temps spécifiques. C'est le cas d'un enfant qui a continué la pratique de son sport, mais a vu la possibilité d'inviter des amies à la maison limitée par les comportements perturbateurs et agressifs de son frère présentant un double diagnostic de TSA et de syndrome de Down. Pour d'autres, les restrictions aux activités sont plus généralisées et persistantes dans le temps. Une jeune explique avoir fait des sacrifices personnels importants pour endosser un rôle de mère-substitut auprès de ses frères et sœurs, en geste de soutien envers sa famille.

« Je ne pouvais pas beaucoup faire de choses. Je ne pouvais pas chercher un travail. Je ne pouvais pas aller à l'école. Quand ma mère est partie avec ma sœur, c'est moi qui me suis retrouvée en charge de tout. » (adolescente de 19 ans, maladie chronique)

De façon similaire, un jeune a mis en suspens plusieurs de ses activités après le traumatisme médullaire de son frère, alors qu'il avait l'habitude d'être régulièrement impliqué dans des activités sportives parascolaires.

« Je ne faisais pas grand-chose, pas beaucoup de sorties. Je n'étais pas dans une équipe de sport. Une année ou deux après. » (adolescent de 16 ans, incapacité physique)

Questionnés sur l'impact de ces restrictions, les jeunes se disent « pas tellement dérangé » ou notent des aspects positifs qui contrebalancent les désavantages perçus (p.ex., dégager du temps pour aider sa famille), suggérant une certaine accommodation. Cependant, compte tenu de la propension des frères et sœurs à taire leurs besoins dans leur famille et à vouloir préserver l'unité familiale, il n'est pas exclu qu'en situation d'entretien ils aient tu ou minimisé les impacts négatifs de ces restrictions.

Tout comme pour les activités personnelles, des restrictions aux activités familiales sont fréquentes. Des familles délaissent des activités qui conviennent moins ou ne conviennent plus à l'EAI, se tournant vers d'autres activités plus adaptées. Un adolescent dira de sa famille, « on allait plus voyager dans le temps, mais là c'est plus dur », conscient des limitations engendrées par la quadriplégie de son frère. Face à ces changements, les frères et sœurs se montrent conciliants, bien qu'ils ressentent parfois une ambivalence entre leurs désirs personnels et la nécessité d'être solidaire les uns des autres dans la famille.

« On se privait un peu des choses pour être plus équitable avec elle. On allait moins en ski, parce qu'elle ne pouvait pas encore. Moi, je comprenais un peu qu'elle ne pouvait pas en faire, mais des fois je me disais « hmmm, ça me tente! ».» (adolescent de 13 ans, maladie chronique)

Composer avec des périodes de garde. La présence d'un gardien auprès des enfants en santé est fréquente en période intensive de soins. La famille élargie, en particulier les grands-parents, les amis ou un enfant aîné relaient les parents, en aidant avec les tâches ménagères, les repas, le transport ou les devoirs des enfants en santé. La perception des expériences de garde est très variable. Des enfants décrivent une expérience positive qui contribue à un mieux-être, mettant de l'avant la complicité et la bonne entente avec leurs gardiens.

« De voir mes grands-parents, ça faisait du bien. Il y avait mon grand-père avec lequel je jouais. [...] J'étais toujours en train de le taquiner comme lui me taquinait. » (adolescent de 13 ans, maladie chronique)

D'autres évoquent des expériences problématiques, comme cet enfant qui a souffert en silence de se sentir marginé au sein de sa famille de garde, à force de voir ses besoins relégués au dernier rang.

« Ma tante se préoccupait plus de ses enfants et de leur bien-être. Moi, j'étais comme le *third wheel*. C'était pas mal frustrant parce que même si je me sentais mal je ne voulais pas le dire à mes parents, parce qu'ils avaient déjà trop de stress. » (adolescent de 18 ans, maladie chronique)

Il arrive que les habitudes des enfants soient modifiées pendant la garde, au désavantage des frères et sœurs. Un adolescent raconte combien ses habitudes alimentaires ont été perturbées, au point que cela est devenu une source de stress journalière.

« Ma tante me donnait des choses à manger qui m'ont toujours dégoûtées et elle m'obligeait à rester à table jusqu'à temps que je finisse mon plat, parfois pendant quatre ou cinq heures. À chaque jour, j'avais peur qu'elle prépare quelque chose que je n'aimais pas. » (adolescent de 18 ans, maladie chronique)

Enfin, pendant la garde, tous notent l'ennui ressenti vis-à-vis des parents et de l'enfant hospitalisé. De bonnes relations avec ses gardiens est cependant perçu comme pouvant alléger cet ennui et être source de réconfort pour les frères et sœurs.

Tolérer une désorganisation à la maison. Trois frères et sœurs disent avoir composé avec une désorganisation physique de leur milieu de vie après la survenue de l'incapacité. Un enfant évoque un déménagement justifié par les besoins spéciaux de sa sœur atteinte de cancer.

« On a changé de maison. On était là-bas, mais comme ma sœur elle ne pouvait pas respirer, on a changé ici. » (enfant de 7 ans, maladie chronique)

Une autre commente sur le désordre qui a envahi la maison familiale depuis la naissance de son frère avec incapacités multiples et qui n'a depuis cessé de s'amplifier, faute de temps ou d'énergie pour s'acquitter des tâches familiales.

« Notre maison n'était pas en bordel avant. C'était plus ordonné, mais quand mon frère est tombé malade il y a plein de choses qui se sont accumulées. Il y a plein d'affaires dans la maison, il y a des papiers qui traînent partout, puis des choses qui se sont tellement accumulées au fil du temps qu'il y en a tellement... » (adolescente de 12 ans, incapacités multiples)

Un autre encore a confié avoir vécu dans ses valises pendant les deux semaines suivant le traumatisme médullaire de son frère, alternant entre le domicile de sa tante et celui de sa grand-mère. Les propos des frères et sœurs donnent à penser qu'ils apprennent à vivre avec cette désorganisation, malgré les désagréments ou le fait que « ce n'est pas ce qu'ils préfèrent » comme situation.

Préserver une « bulle » pour soi

La plupart des jeunes sondés nomment des répercussions négatives de l'incapacité sur leur scolarité et leurs relations avec leurs pairs. Face à ces répercussions, ils mettent en exergue l'importance de redoubler d'efforts pour persévérer dans leur scolarité et poursuivre, autant que possible, leurs activités récréatives et sociales comme à l'habitude. Les jeunes s'efforcent ainsi de préserver « une bulle » pour soi, en dehors du giron familial.

S'investir dans sa scolarité malgré les défis rencontrés. Les sept participants sondés soulignent des difficultés scolaires d'ordre variés. Plusieurs participants rapportent

des déficits de concentration explicables par un état d'esprit préoccupé par l'incapacité et son impact sur la famille, spécialement en période intensive de soins. La nécessité d'être plus autonome avec les devoirs est relevée par trois participants plus jeunes qui dépendent du soutien parental pour la réalisation de leurs devoirs. Des situations plus préoccupantes sont aussi décrites, dont un cas de chute des performances scolaires ayant conduit un adolescent tout près d'un redoublement et un cas où une adolescente a mis en veilleuse ses études collégiales pour se consacrer entièrement à soutenir sa famille. Trois adolescents évoquent l'ambivalence ressentie entre leur désir de demeurer auprès de l'enfant malade et leur désir de se scolariser ou de retrouver leur groupe de pairs à l'école. Malgré ces défis, il est frappant de constater que tous les participants gardent une vision somme toute très positive de l'école. Trois d'entre eux expriment d'ailleurs clairement une préférence à l'égard du temps passé à l'école comparé au temps passé à la maison, à l'image de cette adolescente.

« C: Puis quand tu penses à cette période-là [période aiguë de soins évoquée précédemment par la participante], est-ce que tu peux penser à une chose qui te plaisait ou qui était bien?

P : C'était plus l'école.

I : Qu'est-ce qui était bien à l'école?

P : C'était comme si je sortais de cette situation-là. C'était un peu comme si j'oubliais. C'était un des moments de la journée que je préférais. »
(adolescente de 12 ans, incapacités multiples)

Comme l'illustre ce passage, le milieu scolaire est apprécié pour la coupure qu'il opère avec une vie familiale où l'expérience de l'incapacité prend beaucoup de place (parfois trop). L'école est perçue comme réintroduisant un peu de normalité dans le quotidien des frères et sœurs, en particulier en facilitant les relations des jeunes avec

leurs pairs, des relations qui autrement peuvent être difficiles à maintenir dans le cadre familial.

« C'était surtout à l'école que je pouvais voir mes amies, parce que vu que mon frère était souvent en crise à la maison et vu que mon père n'était pas à la maison [il est souvent absent, car il assume seul la charge financière de la famille alors que la mère s'occupe de l'enfant malade], je ne pouvais pas vraiment inviter d'amies à la maison. » (adolescente de 12 ans, incapacités multiples)

D'autres notent que lorsqu'ils parviennent à s'investir pleinement dans leurs apprentissages scolaires, ils se sentent libérés de leurs préoccupations concernant l'EAI ou leur famille, comme si les succès remportés à l'école venaient un peu effacer les revers essuyés en face de l'incapacité.

« J'essayais de m'investir dans le français, de l'apprendre le plus vite possible juste pour essayer d'enlever l'effet que ma sœur elle a le cancer, vraiment juste essayer de me *déconcentrer* [sic] un peu du fait que ma sœur elle était malade. » (adolescent de 18 ans, maladie chronique)

S'efforcer de poursuivre ses activités récréatives. Comme pour l'école, les frères et sœurs disent s'efforcer de continuer à s'investir dans des activités récréatives personnelles, malgré certaines restrictions. D'après les participants, les activités récréatives aideraient à mettre entre parenthèse l'expérience familiale de l'incapacité. En s'immergeant dans ces activités, les frères et sœurs disent s'évader temporairement dans un autre univers, à l'écart d'un vécu familial plus difficile.

« P : Dans ce temps-là, j'aimais beaucoup lire.

C: Qu'est-ce qui était bien quand tu lisais?

P : C'était un petit peu comme si j'imaginais une autre histoire. Ça me permettait de sortir un peu du monde réel pour m'imaginer un autre monde.

I : Puis qu'est-ce qu'il t'apportait ce monde-là que tu imaginais?

P : *Ben* [sic] c'était plus un meilleur monde. » (adolescente de 12 ans, incapacités multiples)

S'évader dans un autre univers semble particulièrement utile lorsque l'expérience de l'incapacité accapare grandement l'esprit des frères et sœurs comme cela est typiquement le cas en période intensive de soins. En exemple, une adolescente relate combien l'univers musical est devenu une sorte d'échappatoire face aux multiples inquiétudes qui occupaient son esprit, alors que sa sœur était dans une phase intensive de traitements contre son cancer.

« P : L'année passée [période intensive de soins], je suis allée souvent aux concerts. Ça m'a aidé vraiment beaucoup. Quand j'ai pris tout ça [inquiétudes évoquées ci-haut] et je l'ai mis dans le monde de la musique, ça c'était comme une sortie pour moi. Quand j'allais aux concerts, là je ne pensais pas à ces trucs-là. Ça m'a beaucoup aidé. » (adolescente de 19 ans, maladie chronique)

En outre, il semble que les enfants entrent en connexion avec d'autres parties positives d'eux-mêmes sans rapport avec leur rôle de frère ou sœur lorsqu'ils s'adonnent à leurs activités récréatives. Pour un adolescent, une sortie en ski sera ainsi l'occasion de renouer avec une passion qui occupait une place importante dans sa vie avant que sa famille ne délaisse cette activité suite aux problèmes de santé de sa sœur. Ce passage montre bien que, même en des circonstances médicales difficiles, les frères et sœurs peuvent tirer profit de s'investir dans leurs activités personnelles, en faisant l'expérience d'émotions positives.

« C'était le jour de sa grosse opération. J'étais allé en ski avec un ami de mon père. Lui aussi, c'est un maniaque de ski comme nous...C'était la première fois de la saison et c'était le *fun* [sic]. Je pensais même plus à ça [l'expérience de la maladie], j'étais juste dedans. » (adolescent de 13 ans, maladie chronique)

On remarque que les activités récréatives décrites spontanément par les enfants sondés sont pour la plupart de nature solitaire ou impliquent la participation d'autres adultes. En entretien, les participants ont peu discuté de leurs relations avec leurs pairs et, lorsqu'ils l'ont fait, ils ont relevé essentiellement des difficultés. Cela donne l'impression qu'il peut être difficile pour la fratrie de maintenir des relations satisfaisantes avec leurs pairs. Des enfants décrivent des situations où il est difficile d'inviter des amis à la maison, car les parents peinent à s'occuper à la fois de l'EAI, de l'enfant en santé et de ses amis. Une autre barrière évoquée par les participants plus âgés concerne la peur de subir un changement d'attitude de la part de ses pairs, advenant le cas où ils seraient informés de l'incapacité de leur proche. Plus précisément, les jeunes ont peur d'être jugé négativement, d'être « pris en pitié » ou d'être confronté à une certaine indifférence.

Discussion

L'étude visait à mieux comprendre le vécu passé et actuel de sept frères et sœurs d'enfants vivant avec une ou plusieurs incapacités requérant des soins complexes, à partir d'une perspective systémique familiale. Cet objectif a été rencontré grâce à des entretiens approfondis mettant l'accent sur la dimension familiale du vécu de ces sept enfants et explorant dans une moindre mesure la dimension scolaire et sociale.

Bilan des entretiens. En rétrospective, nous pouvons affirmer que la rencontre de frères et sœurs confrontés à l'incapacité sévère a été une expérience des plus riches et informatives. Les enfants ont livré des témoignages denses, détaillés et empreints d'émotions. Leur langage non-verbal s'est avéré en outre fort révélateur, mettant en relief des nuances subtiles dans le récit de chacun. Par exemple, des changements dans la qualité de la voix, l'expression faciale ou le langage corporel ont pu traduire des réactions émotionnelles moins apparentes ou masquées dans le discours des

jeunes. Au terme de leur participation, des frères et sœurs ont exprimé leur appréciation de s'être enfin vu donner une opportunité de raconter leur histoire jusque-là demeurée silencieuse. Ces commentaires renforcent l'idée qu'il faille redonner une voix à ce groupe d'enfants directement concerné par l'incapacité de leur proche.

Contribution. La présente étude se démarque des études antérieures sur le vécu de la fratrie d'enfants malades essentiellement à trois égards. Premièrement, l'étude considère un éventail d'incapacités requérant des soins complexes, dont certaines n'ont jamais été documentées à partir du point de vue de la fratrie, à notre connaissance. Plus exactement, les incapacités dont l'impact sur la fratrie fait l'objet d'une première investigation sont la neurofibromatose de type 1, la dysplasie broncho-pulmonaire et la quadriplégie. En se penchant sur ces trois cas, l'étude participe d'un effort pour mieux représenter la diversité des incapacités dans la littérature. L'importance de documenter l'impact de telles conditions sur la famille est parfois mis en doute, sous couvert d'une faible incidence. Cependant, à notre avis cet argument ne peut justifier que l'on écarte complètement ces conditions de la recherche scientifique. Ne serait-ce que sur un plan éthique, nous pouvons faire valoir le fait que toutes les familles ont droit à un accompagnement de qualité qui prenne en compte leur vécu et leurs besoins spécifiques. De plus, s'il est vrai qu'individuellement chaque maladie rare concerne peu d'individus, être atteint d'une maladie rare n'est cependant pas inhabituel, cette réalité touchant entre 6% et 8% de la population selon la European Organisation for Rare Diseases (2005). Aussi, une caractéristique commune à bon nombre de maladies rares est précisément leur complexité médicale (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2011), un aspect de l'incapacité connu pour complexifier le vécu des individus atteints mais aussi de leurs proches (Kuo et al., 2011). Il devient donc tout à fait justifié de se préoccuper de l'impact de ces conditions sur la famille, au même titre

que nous le faisons pour d'autres conditions qui jouissent d'une meilleure visibilité ou d'un meilleur capital de sympathie comme les cancers pédiatriques.

Deuxièmement, l'étude donne préséance à la parole des frères et sœurs, un choix qui a son importance dans un domaine où les connaissances se sont construites essentiellement à partir du point de vue parental (Knecht et al., 2015). Par leur témoignage, les frères et sœurs jettent un éclairage nouveau et unique sur le vécu familial, et font le point sur les enjeux ou les besoins qu'eux estiment les plus importants. Plus précisément, les enjeux les plus saillants de leur point de vue ont trait à la solitude ressentie dans la famille, la difficulté à dire son vécu, les réactions de choc et d'impuissance à la vue de l'enfant hospitalisé, les difficultés scolaires et certaines préoccupations d'ordre sociale. Concernant leurs besoins, les frères et sœurs ont évoqué le besoin d'intimité avec les parents, de sentir leur famille unie, d'être proche de l'EAI et de le soutenir, et de continuer à s'investir dans leur vie scolaire, récréative et sociale. Mis ensemble, ces points saillants contribuent à brosser un portrait plus complet du vécu familial et personnel des frères et sœurs en présence d'incapacité sévère.

Troisièmement, l'étude explore dans une certaine mesure les expériences vécues dans les milieux extrafamiliaux que sont l'école et le groupe de pairs. C'est un pas dans la bonne direction pour sortir du giron familial et développer une compréhension du vécu des frères et sœurs qui se veut plus holistique. Relativement aux expériences extrafamiliales, l'étude met en évidence un effet d'empiètement de l'incapacité sur la vie scolaire et sociale, et en même temps un désir de s'investir dans ses sphères de vie et de lutter pour garder l'expérience de l'incapacité à distance.

Quand on y regarde de plus, on observe que l'étude vient renforcer notre prémisse de départ, à savoir que l'incapacité sévère a moult répercussions sur la famille et la fratrie, et qu'il est possible d'identifier des recoupements dans ces répercussions

indistinctement des spécificités diagnostiques. Ce qui paraît hautement signifiant pour comprendre le vécu de la fratrie semble le caractère intensif de la prise en charge ou le fardeau de soins, plutôt que les diagnostics précis, à tout le moins d'après ce qu'en disent les quelques frères et sœurs ici sondés.

Plus exactement, on remarque que la fratrie pointe du doigt les demandes exigeantes associées aux soins, à l'assistance ou à la surveillance étroite de l'EAI, lesquelles laissent peu de place pour que soient pleinement entendus leurs besoins au sein des familles. Ces jeunes insistent aussi particulièrement sur l'effet de rupture que créent les hospitalisations récurrentes et prolongées dans leur vie familiale. On voit bien que c'est, en grande partie, la complexité médicale qui explique le profond sentiment de solitude ressenti par les frères et sœurs dans leur vie familiale de tous les jours. Cette observation est cohérente avec les études antérieures qui discutent abondamment des séparations, des pertes, de la solitude, de la baisse d'attention parentale, et du sentiment de négligence ou de mise à l'écart de la fratrie au sein de la famille, spécialement en présence de maladies chroniques comme le cancer pédiatrique (Knetch et al., 2015; Sharpe & Rossiter, 2002; Woodgate & Wilkins, 2006). En présence de déficience intellectuelle ou de TSA, des sentiments de solitude ont aussi été relevés, quoique avec moins d'insistance et pas de façon systématique (Kaminsky & Dewey, 2002; Rossiter & Sharpe, 2001), une divergence pouvant s'expliquer du fait que ces études antérieures pouvaient considérer des incapacités avec un fardeau de soins moins élevé. Cette étude laisse penser que, face à un fardeau de soins élevé ou une situation médicalement complexe, la solitude se révèle une dimension centrale du vécu de la fratrie qui traverse les diagnostics. Par conséquent, une vigilance particulière de la part des parents et des cliniciens devrait être portée à cet égard, pour éviter que les frères et sœurs ne se sentent laissés pour compte ou oubliés au travers de l'expérience familiale de l'incapacité.

En outre, l'étude va plus loin en montrant combien la solitude laisse une empreinte importante sur la perception qu'ont les enfants en santé d'eux-mêmes et de leur place au sein de leur famille. Une majorité de frères et sœurs se voient comme des acteurs de bien-être pour leur famille et l'EAI. Ils valorisent les rapprochements intrafamiliaux, l'unité familiale et le maintien d'une relation étroite avec l'EAI, comme pour faire contrepoids à la solitude ressentie ou colmater les dégâts laissés dans le sillage de l'incapacité. Une majorité de jeunes, en particulier ceux plus âgés mais pas uniquement, prennent aussi au sérieux leur rôle de soutien envers leur proche avec incapacité et s'attachent à se montrer conciliant et compréhensif envers leur famille en général. Pris dans leur ensemble, ces observations donnent à penser que l'expérience de l'incapacité marque la construction identitaire des frères et sœurs d'une manière qui peut être positive. Ce constat va dans le même sens que la littérature faisant état d'un impact positif de l'incapacité sur les attributs personnels des frères et sœurs (Domaison et al., 2009; Findley & Vardi, 2009; Horowitz & Kazak, 1990; Mandelco, Olsen, Dyches, & Marshall, 2003; Nielson et al., 2012).

Concernant le soutien manifesté envers l'EAI, l'étude met en exergue une dimension nouvelle qu'aucune autre étude n'a abordée auparavant, à notre connaissance. Il est question de la tendance des frères et sœurs à mettre à contribution leur sens de l'humour et leur créativité pour soutenir leur proche avec incapacité dans les temps les plus difficiles de la maladie. Alors même que les situations décrites par les jeunes paraissent hautement sérieuses, ceux-ci disent persister à utiliser l'humour au chevet de l'enfant hospitalisé. Cela ramène à l'avant plan l'importante fonction de l'humour face à l'adversité, donnant du poids aux études suggérant que l'humour peut se révéler une stratégie de *coping* aidante. Le personnel soignant pourrait exploiter ce sens de l'humour des frères et sœurs, de manière à faciliter une réévaluation de la situation stressante vécue, permettre une distraction, ou favoriser la régulation émotionnelle, par exemple en aidant à ventiler des émotions autrement difficiles à exprimer (Martin, 2010; McCreddie, & Wiggins, 2008). Dans un même ordre

d'idées, il est frappant de constater que, dans leur vie de tous les jours, plusieurs jeunes ont semblé trouver des solutions créatives pour faire face aux difficultés rencontrées. Certains enfants plus jeunes ont dit s'imaginer régulièrement aux côtés de l'enfant hospitalisé. D'autres ont confié s'évader dans un monde sans aucun rapport avec l'incapacité, grâce à des activités récréatives. Ces éléments mis ensemble suggèrent que les frères et sœurs sont capables de prendre action pour contribuer à leur bien-être et à celui de l'EAI, et qu'il pourrait être avantageux de tabler sur les forces personnelles qu'ils possèdent déjà et qui ne demandent qu'à être sollicitées pour soutenir leur adaptation.

Ce qui capte l'attention relativement à l'implication auprès de l'EAI, c'est aussi le paradoxe entre le besoin des frères et sœurs d'être présent au chevet de l'EAI et la difficulté à être témoin des souffrances de l'EAI. Cette observation rejoint la littérature sur le cancer pédiatrique qui pointe à la fois vers le besoin d'être utile, de participer et d'être impliqué dans l'expérience familiale de l'incapacité, et vers les difficultés associées à la vue de l'enfant hospitalisé (Alderfer et al., 2003; Freeman, O'Deal, & Meola, 2003; Havermans & Eiser, 1994; O'Shea, Shea, Robert, & Cavanaugh, 2012; Patterson et al., 2011; Woodgate, 2006). La vue de l'enfant malade, sans y être préparé, a été décrite par les frères et sœurs comme une des pires expériences vécues au travers de la maladie (Havermans & Eiser, 1994). L'exposition aux changements physiques et émotionnels a été suggéré comme facteur susceptible d'expliquer la proportion élevée de symptômes de stress post-traumatique relevée chez des frères et sœurs d'enfants traités pour un cancer (Alderfer et al., 2003). En revanche, ce sujet reste peu discuté dans la littérature sur les incapacités développementales. Cela est possiblement attribuable au fait que les changements physiques marquants sont généralement moins courants dans ces cas. Par exemple, un enfant atteint de DI verra typiquement son apparence relativement inchangée dans le temps à moins qu'il ne présente d'autres conditions associées, alors qu'un enfant traité pour un cancer verra un changement marqué, voire brutal à son apparence, avec

les nombreux effets secondaires que l'on connaît. Cependant, dans la présente étude, c'est la complexité médicale qui semble expliquer les résultats obtenus, car les enfants présentent des incapacités dont la sévérité implique une lourde médicalisation, avec parfois une dépendance envers des technologies médicales pouvant paraître spectaculaire pour les enfants. Nous recommandons que les études futures portent une attention systématique à la dépendance envers des technologies médicales et à la lourdeur de la médicalisation de l'enfant, pour bien apprécier l'impact de ces facteurs sur l'expérience des frères et sœurs aux côtés de l'enfant malade, spécialement lors de visites au chevet de l'enfant malade. Dans la même veine, explorer les expériences vécues par les frères et sœurs au sein des milieux de soins pédiatriques est nécessaire, car cela reste un pan de leur vécu très peu abordé dans la littérature. Or, la fratrie d'enfants avec complexité médicale est susceptible de côtoyer régulièrement leur proche dans le milieu médical en raison des hospitalisations récurrentes et prolongées, ce qui en fait une dimension incontournable à considérer.

Pour répondre au besoin des frères et sœurs d'être impliqué auprès de l'EAI sans compromettre leur équilibre psychologique, l'étude ouvre la porte à des options intéressantes. Parmi celles-ci, une option pourrait être de prévoir un accompagnement spécialement pour les frères et sœurs de passage pour visiter l'enfant malade. Compte tenu de leur propension à utiliser l'humour dans leur façon d'entrer en relation avec l'enfant hospitalisé, il est raisonnable de croire que ces jeunes pourraient être réceptifs à un accompagnement misant sur l'humour, l'art ou la créativité, comme l'accompagnement par l'art clownesque, les arts créatifs ou la musicothérapie. Au travers de l'art, ce pourrait-il que les frères et sœurs se sentent plus libre d'exprimer leurs inquiétudes et leurs peurs? Ce pourrait-il qu'ils parviennent à faire émerger quelque chose de beau ou de ludique dans l'univers a priori très sérieux de l'hôpital? Cette avenue de recherche mérite d'être explorée dans le futur, en se tournant vers les diverses formes d'accompagnement par l'art qui connaissent une popularité

grandissante dans les milieux de soins pédiatriques (Camic, 2008), mais qui demeurent peu documentées sous l'angle des frères et sœurs.

Outre les conduites de soutien qu'ils adoptent, les frères et sœurs disent aussi consentir à bon nombre de compromis dans leur famille, ceci dans l'optique d'aider les parents à jongler avec les multiples demandes associées à l'incapacité et à sa prise en charge. Indistinctement de leur âge ou rang dans la fratrie, il est intéressant de noter que les sept frères et sœurs laissent entrevoir une attitude compréhensive, conciliante et flexible à l'égard de leur famille. Lorsque mis en relation avec leurs efforts pour rapprocher leur famille et soutenir l'EAI, cela donne l'image d'enfants qui sont tournés vers le bien-être des autres membres de leur famille, et peu sur eux-mêmes. Cette impression est confirmée par le fait que quelques jeunes ont confiés s'accorder peu d'espace pour dire leur vécu, leurs difficultés ou leurs inquiétudes dans la famille, cette fois pour soutenir leurs parents déjà aux prises avec des difficultés considérables.

Cependant, bien qu'ils aient tendance à se préoccuper grandement des besoins des autres dans leur famille, les frères et sœurs sondés ne semblent pas pour autant inattentifs à leurs besoins personnels. Interrogés sur leurs expériences en dehors de la famille, ils ne manquent pas de souligner l'importance de se forger pour soi « une bulle », une sorte de refuge à l'écart de la vie familiale mouvementée. Les frères et sœurs expriment le besoin de continuer à habiter leur vie d'enfant, en persévérant dans leur cheminement scolaire et en tentant de poursuivre, autant que possible, leurs activités récréatives et sociales personnelles. Ils visent ainsi à se préserver un espace personnel, en dehors du giron familial dans lequel ils peuvent se réfugier lorsqu'ils éprouvent le besoin de prendre un pas de recul face à leur vécu familial. Cela est cohérent avec les études antérieures soulignant l'importance des milieux de vie extrafamiliaux pour l'équilibre des frères et sœurs (Patterson et al., 2011; Woodgate, 2006). Une attention toute particulière au milieu scolaire ressort comme point saillant

de l'étude. Paradoxalement, l'école est décrite tantôt comme un milieu apprécié, capable de contribuer favorablement au bien-être des jeunes, tantôt comme théâtre où s'expriment les difficultés des jeunes. Pour soutenir efficacement la fratrie, des actions ciblant ce milieu sont recommandées (voir section Implications Pratiques).

Enfin, l'expérience globale décrite par les frères et sœurs nous laisse avec un questionnement central : à quel moment l'attitude de solidarité et de compréhension manifestée par les frères et sœurs peut-elle être problématique ou dissimuler des difficultés plus importantes? Par exemple, si l'enfant semble bien s'adapter dans la famille, acceptant volontiers les compromis et faisant peu de cas des hospitalisations ou du manque d'attention reçu, est-ce-à dire pour autant qu'il n'y a pas des manques plus profonds susceptibles de laisser une empreinte sur le développement de sa personnalité ou sur son fonctionnement ultérieur? Le risque que certains frères et sœurs développent un schéma de sacrifice de soi ou d'abnégation de soi qui serait dommageable dans leurs relations interpersonnelles ultérieures n'est pas à écarter. Dans certains cas, il est possible que des frères et sœurs apprennent implicitement à placer continuellement l'intérêt ou les besoins de leur famille au-dessus de leurs préférences, de leurs intérêts ou de leurs besoins personnels, d'une façon qui soit nocive pour leur propre épanouissement. Des enfants développant un tel schéma peuvent ne pas présenter des scores cliniquement significatifs sur les échelles diagnostiques et néanmoins composer avec un sentiment d'aliénation dans leurs relations interpersonnelles qui peut être problématique à long terme. Pour ces raisons, il semble impératif de poursuivre les efforts entamés pour mieux comprendre le vécu des frères et sœurs, en s'intéressant en particulier aux enjeux identitaires. De même, il nous semble important de réitérer l'importance de considérer le vécu de la fratrie dans l'ensemble de ces milieux de vie, familial et extrafamiliaux. L'enfant et le système familial lui-même sont nichés dans d'autres systèmes plus grands qui exercent une influence directe et non-négligeable sur son fonctionnement. Il devient donc impératif de prendre en compte les forces environnementales agissant à plus grande échelle

sociale pour proposer des réponses adaptées prenant en compte les défis et besoins de ces familles à divers niveaux de l'écosystème.

Implications pratiques

Les professionnels de la santé peuvent tirer profit de cette étude qui offre un éclairage sur le vécu familial et les besoins susceptibles d'être rencontrés par les enfants en santé en présence d'incapacité sévère. Les connaissances issues de cette étude présentent aussi un intérêt pour l'entourage des enfants en santé, qu'il s'agisse des parents, de la famille élargie, des professeurs et d'autres personnes significatives dans la vie de ces enfants.

L'étude souligne le fait qu'une attention prioritaire et continue devrait être portée aux enjeux qui interfèrent avec le sentiment d'appartenance et d'inclusion des frères et sœurs au sein de leur famille. Dans une optique positive, les intervenants peuvent renforcer les efforts déployés par les parents pour maintenir un sens d'unité dans la famille, en dépit des circonstances difficiles. De même, ils peuvent mettre l'accent sur ce qui continue à aller bien dans les relations intrafamiliales malgré les difficultés vécues. Par ailleurs, pour contrer l'isolement et répondre au besoin de proximité exprimé par les jeunes, parents et intervenants gagnent à faciliter les visites de la fratrie à l'hôpital, spécialement en cas d'hospitalisation prolongée. D'après ce qu'en disent les frères et sœurs, il est cependant impératif que ces visites s'accompagnent d'un soutien adapté, spécialement après des changements marqués visibles chez l'enfant recevant des soins.

En outre, l'étude suggère qu'une vigilance particulière est de mise pour s'assurer que les efforts déployés par les frères et sœurs pour soutenir leur proche avec incapacité et plus largement leur famille ne se fassent pas au détriment de leurs propres besoins et

de leur épanouissement personnel. En particulier, il semble que les frères et sœurs gagneraient à être rassurés sur le fait que leurs besoins sont légitimes et que leur vécu peut être entendu dans la famille, sans risque pour l'unité familiale. De même, la communication intrafamiliale devrait prendre en compte, non seulement des éléments factuels liés à l'incapacité, mais aussi les dimensions émotionnelles du vécu des frères et sœurs, plus souvent occultées. Un dialogue reste aussi envisageable avec d'autres personnes significatives dans la vie de l'enfant disposées à entendre sans juger, par exemple des pairs confrontés à des expériences similaires ou des professionnels de la santé.

Il semble aussi que les parents, épaulés des soignants, gagnent à soutenir les démarches des frères et sœurs désireux de s'impliquer auprès de l'EAI, que ce soit par leur simple présence ou une participation plus active dans les soins. Ceci dit, toute participation devrait être modulée en fonction des capacités individuelles et du degré d'implication souhaité par le frère ou la sœur, et évidemment avec considération pour les préférences de l'EAI. En parallèle à cette implication, les frères et sœurs devraient être encouragés à maintenir une saine participation dans leurs activités personnelles (scolaires, sociales, récréatives) pour continuer à se développer, à bâtir leur estime personnelle et à se forger un sens d'identité qui leur est propre. À cet égard, l'intérêt ou la participation directe du parent dans des activités chères aux frères et sœurs peut être l'occasion de renouer avec une proximité relationnelle mise à mal par l'incapacité. Les cliniciens peuvent assister les parents dans cette démarche pour implanter des stratégies qui permettront aux parents de dégager du temps de qualité seul-à-seul avec leurs enfants (p.ex., solliciter le réseau de soutien informel ou un service de répit).

Dans le même ordre d'idées, tabler sur les forces personnelles des frères et sœurs apparaît une avenue prometteuse. Renforcer les projets, les activités et les succès personnels des jeunes permettrait de capitaliser sur les stratégies saines d'adaptation

déjà présentes dans leur répertoire comportemental. En s'investissant dans des domaines de vie qui font sens pour eux, les jeunes pourraient voir leur estime et leur sentiment d'efficacité personnelle rehaussés. À ce propos, les professeurs pourraient se présenter comme une figure importante, bien placée pour souligner régulièrement les bons coups des frères et sœurs, pour les aider à reconnaître leurs forces et pour les encourager à persévérer face aux difficultés scolaires rencontrées. Concernant la sphère scolaire, une communication étroite entre professeurs et parents paraît souhaitable pour demeurer vigilant face à toute altération du fonctionnement scolaire et implanter des stratégies pour soutenir la fratrie à la maison comme à l'école (p.ex., service de tutorat, preneur de notes en cas d'absences). Enfin, les domaines de vie dans lesquels les frères et sœurs s'investissent en dehors de la famille pourraient constituer une sorte de refuge ou d'environnement intact, ressourçant, où il est possible pour les jeunes de vivre leur vie d'enfant sans égard à l'incapacité.

Limites

L'étude comporte des limites qui imposent une prudence dans l'interprétation des résultats. Premièrement, malgré la sélection opérée lors du premier contact téléphonique avec les parents, en situation d'entretien il s'est avéré dans un cas qu'un EAI n'était plus formellement considéré en traitement actif depuis quelques semaines. Nous avons choisi de conserver son témoignage étant donné le court laps de temps écoulé depuis la rémission. Cependant, c'est une limite dans la mesure où, même quelques semaines seulement après l'arrêt des soins, l'effet du temps risque d'avoir affecté les perceptions de ce participant. Des aspects reliés à l'exposition régulière aux traitements peuvent avoir paru moins saillants. Il est possible aussi que ce participant présente une meilleure intégration de l'expérience de la maladie a posteriori et décrive son expérience sous un jour plus positif, étant donné l'issue favorable des traitements.

Deuxièmement, l'étendue d'âge des participants, de la moyenne enfance à la fin de l'adolescence, limite l'examen des spécificités développementales. Les perceptions de la fratrie peuvent fluctuer en fonction des défis développementaux, des besoins et des capacités réflexives qui varient avec l'âge. Les enfants d'âge scolaire pourraient être plus préoccupés par la baisse d'attention parentale, du fait d'une dépendance accrue à l'égard des parents. Les adolescents pourraient être plus dérangés par les responsabilités familiales qui limiteraient leurs relations sociales et par les réactions négatives des pairs, en raison de l'importance que revêt le groupe de pairs à cette période de la vie (Marshak, Seligman, & Prezant, 1999; Waite-Jones & Madill, 2008). Un sous-groupe d'adolescents à la frontière avec l'âge adulte pourrait de son côté éprouver plus de difficultés à concilier leur vie familiale avec leur vie personnelle, comme cette période est caractérisée par une plus grande centration sur des projets de vie personnels, notamment l'investissement dans un cheminement scolaire en vue d'une carrière future ou dans un emploi, et dans une relation intime.

Troisièmement, malgré des efforts pour maximiser la variation au sein de l'échantillon, les participants sont tous issus de familles biparentales d'origine. Il est attendu que le type de structure familial a une incidence sur la façon dont se vit l'incapacité dans la vie de tous les jours. Par exemple, les familles monoparentales risquent davantage de voir leurs ressources surtaxées en temps de maladie comparé aux familles biparentales, ce qui pourrait se répercuter négativement sur leur capacité de concilier les demandes associées à l'enfant malade avec celles des autres enfants en santé. Inclure des familles de structure variées (monoparentale, recomposée, homoparentale) de manière à représenter la diversité grandissante des familles canadiennes reste un défi pour les recherches à venir.

Quatrièmement, le défi que représente la conduite d'entrevues auprès d'enfants doit être souligné. Malgré les précautions pour assurer un climat d'entrevue propice au dévoilement, la désirabilité sociale a pu jouer sur ce que les participants ont choisi de

dire ou de taire. De même, quand tous se montrent concernés par l'EAI, les frères et sœurs se sentent-ils pleinement autorisés à divulguer un vécu difficile? La question de l'acceptabilité sociale entourant la divulgation d'un vécu difficile demeure en suspens. Des interrogations peuvent aussi être soulevées quant à la somme d'argent remise comme compensation aux participants majeurs ou à leur parent. Bien que le montant n'ait pas été divulgué à l'enfant au moment de la procédure d'assentiment, il est possible que l'enfant en ait été informé par son parent et que cela ait représenté un fort incitatif pour participer à l'étude. Il pourrait être plus avisé de revoir ce montant à la baisse lors d'études ultérieures.

Enfin, il importe de rappeler qu'en raison du petit échantillon, les résultats de l'étude doivent être compris dans leur contexte particulier, et qu'une généralisation à d'autres contextes reste difficile sur la base seulement de ces quelques entretiens.

Conclusion

Les témoignages des sept frères et sœurs sondés dans cette étude illustrent combien grandir dans une famille touchée par l'incapacité sévère constitue une expérience de vie marquante et potentiellement transformatrice pour les frères et sœurs. Les frères et sœurs ont confiés avoir à lutter avec une solitude omniprésente dans leur vie familiale de tous les jours. Pour s'adapter, plusieurs ont cherché à se rapprocher de leur famille et en particulier de l'enfant avec incapacité, malgré les défis associés à la vue des souffrances de ce dernier. Ils ont aussi tenté d'adopter une attitude conciliante et consensuelle dans la famille pour gérer les multiples demandes associées à l'incapacité. Cela, tout en s'efforçant de se préserver un espace personnel pour soi, à l'écart de la vie familiale mouvementée. Globalement, le portrait qui émerge de cette étude est celui de sept enfants en santé qui semblent s'être bien ajustés à l'incapacité. En conclusion, on retient qu'il est possible pour la fratrie de vivre du bien-être et de

se développer sainement, malgré les circonstances de vie difficiles entourant l'incapacité, mais qu'une vigilance reste nécessaire au regard des difficultés importantes relevées par les enfants en santé.

RÉFÉRENCES

- Alderfer, M.A., Labay, L.E., & Kazak, A.E. (2003). Brief report: Does posttraumatic stress apply to siblings of childhood survivors? *Journal of pediatric psychology, 28*(4), 281-286.
- Alderfer, M. A., & Hodges, J. A. (2010). Supporting siblings of children with cancer: A need for family–school partnerships. *School mental health, 2*(2), 72-81.
- Alderfer, M.A., Long, K.A., Lown, E.A., Marsland, A.L., Ostrowski, N.L., Hock, J.M., & Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: A systematic review. *Psycho-oncology, 19*(8), 789-805.
- Andersson, E. (1988), Siblings of mentally handicapped children and their social relations. *British journal of special education, 15*, 24–26. doi: 10.1111/j.1467-8578.1988.tb00718.x
- Årestedt, L., Persson, C., & Benzein, E. (2014). Living as a family in the midst of chronic illness. *Scandinavian journal of caring sciences, 28*(1), 29-37.
- Bagenholm, A., & Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population-based study. *Journal of mental deficiency research, 35*, 291–307.
- Barr, J., & McLeod, S. (2010). They never see how hard it is to be me: Siblings' observations of strangers, peers and family. *International journal of speech-language pathology, 12*(2), 162-171.
- Barrera, M., Fleming, C. F., & Khan, F. S. (2004). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: care, health and development, 30*(2), 103-111.
- Bendor, S.J. (1990). Anxiety and isolation in siblings of pediatric cancer patients: The need for prevention. *Social work in health care, 14*(3), 17-35.
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2005). Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing, 22*(5), 265-275.

- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2009). An everyday struggle—Swedish families' lived experiences during a child's cancer treatment. *Journal of pediatric nursing, 24*(5), 423-432.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U., & Ceci, S.J. (1994). Nature-nurture reconceptualized in developmental perspective: A bioecological model. *Psychological review, 101*(4), 568-586.
- Burke, P. (2010). Brothers and sisters of disabled children: The experience of disability by association. *British journal of social work, 40*(6), 1681-1699.
- Cairns, N. U., Clark, G. M., Smith, S. D., & Lansky, S. B. (1979). Adaptation of siblings to childhood malignancy. *Journal of pediatrics, 95*(3), 484-487.
- Camic, P. M. (2008). Playing in the mud. Health Psychology, the arts and creative approaches to health care. *Journal of health psychology, 13*(2), 287-298.
- Castonguay, M., & Vinit, F. (2016). *Regards croisés de frères et sœurs, et de docteurs clowns sur l'accompagnement clownesque dans l'expérience familiale de la maladie* (Article de thèse doctorale non-publié). Université du Québec à Montréal, Montréal.
- Chesler, M.A., Allswede, J., & Barbarin, O.A. (1992). Voices from the margin of the family: Siblings of children with cancer. *Journal of psychosocial oncology, 9*, 19-42.
- Cohen, E., Kuo, D. Z., Agrawal, R., Berry, J. G., Bhagat, S. K., Simon, T. D., & Srivastava, R. (2011). Children with medical complexity: An emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics, 127*(3), 529-538.
- Crivello, G., Camfield, L., & Woodhead, M. (2009). How can children tell us about their wellbeing? Exploring the potential of participatory research approaches within young lives. *Social indicators research, 90*(1), 51-72.
- Cuskelly, M., & Gunn, P. (2006). Sibling relationships of children with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers, and siblings. *Journal information, 108*(4), 917-925.
- Dyson, L., Edgar, E., & Crnic, K. (1989). Adjustment of siblings of handicapped children: A comparison. *Journal of pediatric psychology, 14*, 215-229.
- European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS). Rare diseases: Understanding this public health priority. Paris, France: EURORDIS, 2005. Récupéré du site Internet : http://www.eurordis.org/IMG/pdf/princeps_document-EN.pdf.

- Fattore, T., Mason, J., & Watson, E. (2009). When children are asked about their well-being: Towards a framework for guiding policy. *Child indicators research*, 2(1), 57-77.
- Fife, B., Norton, J., & Groom, G. (1987). The family's adaptation to childhood leukemia. *Social science and medicine*, 24(2), 159-168.
- French, A.E., Tsangaris, E., Barrera, M., Guger, S., Brown... & Nathan, P.C. (2013). School attendance in childhood cancer survivors and their siblings, *Journal of pediatrics*, 162(1), 160-165.
- Freeman, K., O'Dell, C., & Meola, C. (2003). Childhood brain tumors: Children's and siblings' concerns regarding the diagnosis and phase of illness. *Journal of pediatric oncology nursing*, 20(3), 133-140.
- Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2008). Evaluation of a family-based intervention for siblings of children with a disability or chronic illness. *Australian e-journal for the advancement of mental health*, 7(2), 84-96.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24(2), 105-112.
- Guite, J., Lobato, D., Kao, B., & Plante, W. (2004) Discordance between sibling and parent reports of the impact of chronic illness and disability on siblings, *Children's health care*, 33(1), 77-92.
- Hastings, R. P. (2007). Longitudinal relationships between sibling behavioral adjustment and behavior problems of children with developmental disabilities. *Journal of autism and developmental disorders*, 37, 1485-1492.
- Havermans, T., & Eiser, C. (1994). Siblings of a child with cancer. *Child: care, health and development*, 20, 309-322.
- Hermann, J.W. (2010). Siblings' perceptions of the costs and rewards of diabetes and its treatment. *Journal of pediatric nursing*, 25, 428-437.
- Hollidge, C. (2001). Well children living with diabetic siblings: Implications for emotional adjustment utilizing a psychodynamic framework. *Psychoanalytic social work*, 7(4), 49-74.
- Horowitz, W. A., & Kazak, A. (1990). Family adaptation to childhood cancer: Sibling and family systems variables. *Journal of clinical child psychology*, 19(3), 221-228.

- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2011). *Prise en charge des maladies rares : Expériences étrangères*. Récupéré de : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/ETMI_S2011_Vol7_No6.pdf
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of child psychology and psychiatry*, 43(2), 225-232.
- Kao, B., Romero-Bosch, L., Plante, W., & Lobato, D. (2012). The experiences of Latino siblings of children with developmental disabilities. *Child: care, health and development*, 38(4), 545-552.
- Knecht, C., Hellmers, C., & Metzging, S. (2015). The perspective of siblings of children with chronic illness: A literature review. *Journal of pediatric nursing*, 30(1), 102-116.
- Kramer, R. F., & Moore, I. M. (1983). Childhood cancer: Meeting the special needs of healthy siblings. *Cancer nursing*, 6(3), 213-218.
- Kuo, D. Z., Cohen, E., Agrawal, R., Berry, J. G., & Casey, P. H. (2011). A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 165(11), 1020-1026.
- Labay, L.E., & Walco, G.A. (2004). Brief report: Empathy and psychological adjustment in siblings of children with cancer. *Journal of pediatric psychology*, 29(4), 309-314.
- 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.
- Lobato, D. J., & Kao, B. T. (2005). Brief report: Family-based group intervention for young siblings of children with chronic illness and developmental disability. *Journal of pediatric psychology*, 30(8), 678-682.
- Lobato, D., Barbara, K., Plante, W., Seifer, R., Grullon, E., Cheas, L., & Canino, G. (2011). Psychological and school functioning of Latino siblings of children with intellectual disability. *Journal of child psychology and psychiatry*, 52(6), 696-703.
- MacDonald, H., & Callery, P. (2008). Parenting children requiring complex care: A journey through time. *Child: care, health and development*, 34(2), 207-213.
- Mandleco, B., Olsen, S. F., Dyches, T., & Marshall, E. (2003). The relationship between family and sibling functioning in families raising a child with a disability. *Journal of family nursing*, 9(4), 365-396.

- Marshak, L.E., Seligman, M., & Prezant, F. (1999). *Disability and family life cycle*. New York, NY: Basic Books.
- Martin, R. A. (2010). *The psychology of humor: An integrative approach*. Burlington, MA: Academic Press.
- McCreaddie, M., & Wiggins, S. (2008). The purpose and function of humour in health, health care and nursing: A narrative review. *Journal of advanced nursing*, 61(6), 584-595.
- McHale, S. M., & Gamble, W. C. (1989). Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental psychology*, 25(3), 421-429.
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2012). 'The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: The siblings' perspectives. *Journal of intellectual disability research*, 56, 87-101.
- Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H., & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: Parental perspectives in two disorders. *Journal of intellectual disability research*, 52(3), 216-229.
- Nielson, K.M., Mandleco, B., Roper, S.O., Cox, A., Dyches, T., & Marshall, E.S. (2012). Parental perceptions of sibling relationships in families rearing a child with a chronic condition. *Journal of pediatric nursing*, 27, 34-43.
- Nolbris, M., Enskär, K., & Hellström, A.-L. (2007). Experience of siblings of children treated for cancer. *European journal of oncology nursing*, 11, 106-112.
- Opperman, S., & Alant, E. (2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disability and rehabilitation*, 25(9), 441-454.
- Organisation des Nations Unies (1989). *Convention internationale relative aux droits des enfants*. A/RES/44/25. Genève, Nations Unies. Récupéré de <http://www.humanium.org/fr/convention/texte-integral-convention-internationale-relative-droits-enfant-1989/>.
- Organisation mondiale de la Santé (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*. Genève : Organisation mondiale de la Santé. Récupéré de <http://apps.who.int/iris/handle/10665/42418>.
- 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.

- O'Haver, J., Moore, I.M., Insel, K.C., Reed, P.G., Melnyk, B. M., & Lavoie, M. (2010). Parental perceptions of risk and protective factors associated with the adaptation of siblings of children with cystic fibrosis. *Pediatric nursing, 36*(6), 284-292.
- 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.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (3^{ème} éd.). Paris: Armand Colin.
- Patterson, P., Millar, B., & Visser, A. (2011). The development of an instrument to assess the unmet needs of young people who have a sibling with cancer: Piloting the sibling cancer needs instrument (SCNI). *Journal of pediatric oncology nursing, 28*(1) 16–26.
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Reilly, D., & Dowey, A. (2012). The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal of intellectual and developmental disability, 37*(4), 303-314.
- Pit-Ten Cate, M., Loots, I. (2000). Experiences of siblings of children with physical disabilities: An empirical investigation. *Disability and rehabilitation, 22*(9), 399-408.
- Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *Journal of child and family studies, 10*(1), 65-84.
- Sargent, J., Sahler, O., Roghmann, K., Mulhern, R., Barbarin, O., Carpenter, P... & Zelter, L. (1995). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: Siblings' perceptions of the cancer experience. *Journal of pediatric psychology, 20*, 151-164.
- Sharpe, D., & Rossiter, M.A. (2002). Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of pediatric psychology, 27*(8), 699–710.
- Stalker, K., & Connors, C. (2004). Children's perceptions of their disabled siblings: She's different but it's normal for us. *Children and society, 18*(3), 218-230.
- Statistiques Canada (2006). *L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités*. Récupéré de <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-628-x/89-628-x2007002-fra.htm>.
- Stoneman, V. (2005) Siblings of children with disabilities: Research themes, *Mental retardation, 43*(5), 339–350.

- Van-Dongen, J.E.W.M., De Groat, A., Halen, K., & Verhulst, F.C. (1995) Siblings of childhood cancer survivors: How does this “forgotten” group of children adjust after cessation of successful cancer treatment? *European journal of cancer*, 31A (13-14), 2277-2283.
- Vermaes, I. P., van Susante, A. M., & van Bakel, H. J. (2011). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: A meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*, 37(2), 166-184.
- Waite-Jones, J., & Madill, A. (2008). Amplified ambivalence: Having a sibling with juvenile idiopathic arthritis. *Psychology and health*, 23, 477-492. doi: 10.1080/1476832070129906.
- Wilkins, K. L., & Woodgate, R. L. (2005). A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: A need to give them a voice. *Journal of pediatric oncology nursing*, 22(6), 305-319.
- Williams, P. D., Williams, A. R., Graff, J. C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., ... & Curry, H. (2002). Interrelationships among variables affecting well siblings and mothers in families of children with a chronic illness or disability. *Journal of behavioral medicine*, 25(5), 411-424.
- Williams, P. D., Williams, A. R., Graff, J. C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., ... & Curry, H. (2003). A community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability: The ISEE study. *Journal of pediatrics*, 143(3), 386-393.
- Williams, P. D., Ridder, E. L., Setter, R. K., Liebergen, A., Curry, H., Piamjariyakul, U., & Williams, A. R. (2009). Pediatric chronic illness (cancer, cystic fibrosis) effects on well siblings: Parents’ voices. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 32(2), 94-113.
- Woodgate, R.L. (2006). Siblings’ experience with childhood cancer. A different way of being in the family. *Cancer nursing*, 29(5), 406-414.

CHAPITRE IV

DEUXIÈME ARTICLE DE THÈSE

**Regards croisés de frères et sœurs
et de docteurs clowns sur l'apport de l'art clownesque
dans l'expérience familiale de la maladie**

Myriam Castonguay, Ph.D. (c)

Département de psychologie
Université du Québec à Montréal

Florence Vinit, Ph.D.

Département de psychologie
Université du Québec à Montréal

Résumé

Cet article vise à documenter une expérience familiale d'accompagnement clownesque vécue en centre de soins pédiatrique québécois. Des entretiens semi-structurés ont été réalisés auprès de sept frères et sœurs d'enfant malade et de six clowns thérapeutiques. Les groupes sondés s'accordent sur le fait que le clown thérapeutique est en mesure de soutenir les familles d'enfants malades, avec un impact positif sur le bien-être ressenti et l'expérience de l'hospitalisation. Les frères et sœurs perçoivent un mieux-être chez l'enfant malade, reconnaissable à une amélioration de son humeur, de son attitude et aux progrès réalisés dans le processus de soins. Les frères et sœurs notent aussi que la présence des clowns rend possible l'expérience de moments de joie qui sortent de l'ordinaire et permet une façon différente d'être ensemble en connexion au chevet de l'enfant malade. De même, ils soulignent leur tendance à s'inspirer du clown dans leur relation à leur frère ou sœur malade. De leur côté, les clowns notent une humeur améliorée, l'expérience d'émotions positives, une réappropriation d'un pouvoir personnel et un relâchement des tensions émotionnelles, à la fois pour l'enfant malade et pour sa famille. Aucun impact négatif n'a été rapporté. Un potentiel d'intervention thérapeutique insuffisamment exploité auprès de la fratrie a été pointé du doigt par les deux groupes sondés. En clair, l'approche clownesque apparaît comme une modalité de soutien profitable à l'enfant malade, à la fratrie et à la famille dans son ensemble. Des ajustements se révèlent toutefois souhaitables pour une approche familiale pleinement inclusive des frères et sœurs dans le contexte québécois actuel.

Mots-clés: clown thérapeutique, fratrie, expérience de la maladie, accompagnement, soutien

Introduction

De nos jours, de plus en plus d'enfants survivent et vivent plus longtemps avec des maladies nécessitant une prise en charge soutenue dans la durée. Cette tendance à la hausse dans les cas de maladie infantile devrait se maintenir dans les décennies à venir, si on en juge par les avancées médicales qui n'ont de cesse de gagner du terrain au sein des pays occidentaux (Houtrow et al., 2014). En pratique, cela implique que dans un avenir proche un nombre grandissant de familles seront appelées à composer quotidiennement avec les multiples défis associés à la prise en charge d'une condition chronique de santé. Prévoir des modalités d'accompagnement adaptées aux besoins spécifiques à ces familles devient ainsi une priorité pour les milieux de soins.

Problématique

L'expérience de la maladie pédiatrique est reconnue comme l'un des événements de vie les plus stressants que puisse être appelé à vivre une famille. Spécialement, les périodes intensives de soins, incluant les hospitalisations, constituent un temps de vulnérabilité marquée pour les familles, où les besoins en accompagnement se font plus prégnants (Hopia, Paavilainen, & Astedt-Kurki, 2005). La perspective systémique familiale nous rappelle que les membres de la famille sont étroitement interreliées, aussi, en présence de maladie pédiatrique, il est attendu que l'adaptation de l'enfant malade se répercutera sur les autres membres de la famille et sur la famille en entier. L'intervention systémique familiale peut alors se présenter comme une avenue intéressante pour soutenir le processus d'adaptation, à la fois individuel et familial, que ce soit dans le cadre des soins réguliers fournis à l'enfant malade ou en temps d'hospitalisation. La littérature montre d'ailleurs que le fonctionnement familial constitue un prédicteur robuste de l'adaptation individuelle des membres de

la famille (Cohen, 1999; Gallio, & Gavidia-Payne, 2006; Kupst et al., 1995), ce qui tend à appuyer la pertinence de l'intervention familiale en présence de maladie infantile.

Or, le manque d'interventions ciblant la famille, couplé au manque de validation empirique des interventions existantes posent problème (Meyler, Guein, Kiernan, & Breatnach, 2010). En particulier, tout un champ de pratiques d'accompagnement basées sur les arts souffre d'un manque patent d'études empiriques, alors même que leur présence semble de plus en plus coutumière en milieu de soins, suscitant l'enthousiasme des familles (Camic, 2008; Koller & Gyski, 2008). Si ces pratiques s'appuient sur l'idée intuitivement attrayante selon laquelle l'art aurait des vertus bienfaitrices, dans la pratique il importe de comprendre comment se vivent ces pratiques et d'identifier leur contribution pour les enfants malades autant que pour leur famille. Les acteurs du milieu artistique et de la recherche nous alertaient encore récemment quant à l'urgence de mieux documenter les approches artistiques de soins (Chaire de recherche de l'Université du Québec à Montréal pour le développement de pratiques innovantes en art, culture et mieux-être, 2015, octobre). En l'absence de données empiriques, le risque est grand pour les artistes de s'égarer en développant des pratiques basées sur des intuitions, des croyances ou des expériences personnelles, lesquelles peuvent se révéler inefficaces et même préjudiciables pour les familles bénéficiaires déjà fragilisées par l'expérience de la maladie.

La présente étude porte sur une expérience familiale d'accompagnement par l'art clownesque dispensée en milieu de soins pédiatriques québécois. Cette modalité d'accompagnement s'est développée initialement en Amérique du Nord dans le milieu des années 80. Depuis, elle a connu une popularité impressionnante, si bien que les programmes clownesques sont désormais monnaie courante dans les grands centres de soins pédiatriques au Canada comme dans plusieurs autres pays, incluant la

France, les États-Unis, le Royaume-Uni, le Portugal, le Brésil, l'Italie et l'Australie pour n'en nommer que quelques-uns.

Le clown thérapeutique peut être défini comme un *artiste professionnel qui utilise l'art clownesque, le jeu et l'imaginaire pour entrer en relation avec les enfants malades et leur famille, et contribuer à l'amélioration de leur qualité de vie, en collaboration et en complémentarité avec l'équipe soignante* (Vinit, 2010). Dans le cadre de leurs rondes « médicales », les clowns improvisent des visites à tout un chacun croisant leur chemin, que ce soit dans le détour d'un couloir, dans une salle d'attente ou au chevet d'un enfant malade. Le travail de clown thérapeutique va bien au-delà du simple amuseur ou du clown classique. Ce travail s'appuie sur une formation spécifique permettant au clown d'adapter son art au vécu psychosocial des enfants malades et aux exigences inhérentes au milieu de soins telles les règles d'hygiène ou les considérations éthiques. De même, le travail de l'artiste clown en milieu de soins émerge de façon totalement différente si on le compare au travail d'un artiste évoluant dans un milieu plus conventionnel. Si l'artiste typique livre une performance à un auditoire qui ne serait qu'en attente d'être divertie ou amusé, en revanche le travail de l'artiste clown, jamais préparé d'avance, prend forme dans la fragilité de l'instant présent entourant la rencontre avec l'enfant malade. Outre les talents artistiques, la pratique de l'art clownesque en pédiatrie repose sur une grande capacité d'improvisation, une intuition aiguisée et des qualités humaines développées dont la compassion, le respect, l'ouverture au vécu de l'autre et l'intelligence émotionnelle (Dionigi, & Canestrari, 2016).

Le sérieux du travail des clowns thérapeutiques se reconnaît aussi au fait qu'ils travaillent de concert avec l'équipe soignante, dans l'optique de contribuer au bien-être (ou mieux-être) des enfants malades. Des programmes clownesques se sont ainsi développés en tenant compte des besoins exprimés dans les milieux de soins. Cela a donné lieu à l'implantation de programmes là où de grands besoins se faisaient sentir,

notamment en soins intensifs, en hémato-oncologie ou en salle d'opération (Dionigi & Canestrari, 2016; Vagnoli, Caprilli, Robiglio, & Messeri, 2005; Warren, 2004). La collaboration entre soignants et clowns se remarque aussi dans le quotidien de la pratique des clowns qui ont coutume de prendre le pouls des besoins exprimés dans le milieu de soins avant d'amorcer leurs rondes (Vinit, 2010). Enfin, la présence du clown en milieu de soins peut être appréciée pour la dimension positive qu'il apporte à l'expérience de soins, en s'adressant au côté créatif, imaginatif et ludique de l'enfant, au-delà de son diagnostic et pronostic médical.

À ce jour, les études empiriques sur l'art clownesque restent peu nombreuses et modestes en envergure, malgré une présence répandue des programmes clownesques au travers des milieux de soins pédiatriques, au Canada comme à l'international (Koller & Gryski, 2008). Spécifiquement dans le contexte pédiatrique québécois, seulement une étude a été recensée (Vinit, 2007), alors que le premier programme clownesque à s'y être implanté compte déjà plus d'une dizaine d'années à son actif. En outre, la littérature reste dominée par des études médicales centrées sur des contextes de soins hautement spécifiques, donnant un aperçu fragmentaire de l'apport de l'art clownesque en milieu de soins.

Quand on y regarde de plus près, cette littérature pointe vers l'utilité de l'approche clownesque dans divers contextes de soins. Un essai randomisé contrôlé a montré l'efficacité du clown thérapeutique à réduire l'anxiété lors de procédures de soins douloureuses aux urgences pédiatriques (Felluga et al., 2016). En phase préopératoire, un effet positif sur l'anxiété supérieur à la seule présence parentale (Dionigi, Sangriorgi, & Flangini, 2013; Vagnoli, Caprilli, Robiglio, & Messeri, 2005) et à une médication a aussi été observé (Vagnoli, Caprilli, & Messeri, 2010), dont l'effet pourrait même s'étendre aux parents (Fernandes & Arriaga, 2010). De même, l'intervention clownesque s'est avérée facilitante pour des procédures médicales invasives, incluant en situation d'examen anogénital chez des enfants présumés

victimes d'abus sexuel (Tener, Lang, Ofir, & Lev-Wiesel, 2012). Des résultats abondant généralement dans le même sens ont été observés dans d'autres contextes de chirurgie non urgente ou mineure (Canto et al., 2009; Fernandes & Arriaga, 2010; Golan, Tighe, Dobija, Perel, & Keidan, 2008; Meisel et al., 2009) et de soins oncologiques douloureux (Gorfinkle, Slater, Bagiella, Tager, & Labinsky, 1998; Slater, Gorfinkle, Bagiella, Tager, & Labinsky, 1998).

Moins nombreuses, des études qualitatives ont mis en lumière une appréciation somme toute largement positive des clowns, partagée par les enfants malades, les parents et les soignants. Les enfants malades soulignent l'expérience de moments de joie en présence des clowns qui contrastent avec leur expérience habituelle de l'hospitalisation (Battrick, Glasper, Prudhoe, & Weaver, 2007; Linge, 2012; 2013). Dans le même ordre d'idée, une procédure de dessin avec annotations a montré un changement positif dans l'évocation de thèmes associés à l'expérience de l'hospitalisation. Des thèmes à dominante négative (tristesse, nervosité, ennui) ont été substitués par des thèmes exclusivement positifs (joie, amusement) (Weaver, Prudhoe, Battrick, & Glasper, 2007). Parents et soignants abondent dans le même sens, rapportant un impact positif sur l'humeur des jeunes hospitalisés (Barkmann, Siem, Wessolowski, & Schulte-Markwort, 2013; Battrick et al., 2007; Kingsnorth, Blain, & McKeever, 2011; Vinit, 2007). D'autres gains ressortent en ce qui concerne la capacité des jeunes à gérer le stress associé à l'hospitalisation (Barkmann et al., 2013) et la communicabilité entre les enfants hospitalisés (Vinit, 2007). Des acteurs de terrain sont aussi nombreux à faire valoir la capacité du clown à redonner un sentiment de contrôle et de compétence à l'enfant malade qui s'en voit généralement privé en milieu de soins (Ford, Courtney-Pratt, Tesch, & Johnson, 2014; Koller & Gryski, 2008; Oppenheim, Hartmann, & Simonds, 1997).

Pris dans leur ensemble, ces éléments donnent à penser que l'approche clownesque serait efficace pour soulager les enfants malades et améliorer leur expérience de

soins. Cependant, ces études ne permettent pas d'apprécier pleinement la contribution de l'art clownesque en milieu de soins, puisqu'elles se préoccupent, règle générale, de procédures ou de contextes de soins particuliers, en s'attardant uniquement au bien-être des enfants hospitalisés. Les quelques études à évaluer l'apport de l'approche clownesque pour les proches de l'enfant hospitalisé se limitent aux parents, sans prendre en compte la famille dans son ensemble avec l'inclusion des frères et sœurs (Agostini et al., 2014; Barkmann et al., 2013; Ford et al., 2014; Tan et al., 2014). Par contraste, la présente étude explore l'apport de l'approche clownesque pour l'ensemble de la famille (incluant la fratrie), dans une perspective systémique familiale.

En particulier, la thèse comble un vide en examinant la contribution de l'art clownesque pour la fratrie, un sujet complètement évacué des écrits. Nous spéculons que les frères et sœurs pourraient tirer profit d'une participation dans le jeu clownesque, aux côtés de l'enfant malade. L'humour, une ressource souvent mobilisée dans le jeu clownesque, est connu pour ses effets bénéfiques au plan physiologique, psychologique et relationnel (McCreaddie & Wiggins, 2008). On peut envisager ici une amélioration des relations et de la cohésion dans la famille, de même qu'un changement de perspective par rapport à l'expérience de la maladie, (McCreaddie & Wiggins, 2008; Bennet & Lengacher, 2006). De son côté, l'art, connu pour faciliter l'expression émotionnelle (Council, 2012; Wilkström, 2005), pourrait aider les frères et sœurs à retrouver un espace de parole au travers de l'expérience de la maladie pédiatrique. La situation de jeu clownesque en elle-même pourrait par ailleurs contribuer à la réappropriation d'un contrôle chez l'enfant (Ford et al., 2013; Koller & Gryski, 2008), en permettant à ce dernier d'exercer un pouvoir comme cela est rarement possible dans le milieu hospitalier, connu pour être très réglementé. Dans la rencontre avec le clown, l'enfant serait libre de décider par exemple de l'histoire racontée, des personnages mis en scène, des péripéties. Inversement, d'éventuels effets négatifs ne sont pas non plus exclus et seront examinés dans cette étude, tel le

risque pour la fratrie de revivre une mise à l'écart au travers d'interactions focalisées sur l'enfant malade.

En addition au point de vue de la fratrie, l'étude donnera la parole aux clowns thérapeutiques afin qu'eux-mêmes s'expriment sur leur pratique en pédiatrie. Curieusement, les clowns thérapeutiques ont jusqu'ici été rarement invités à prendre la parole sur leur approche, alors même qu'ils possèdent une riche expérience de travail auprès des familles (Barkmann, et al., 2013; Glasper, Prudhoe, & Weaver, 2007). Qui plus est, lorsqu'ils ont été questionnés l'exercice portait essentiellement sur le vécu de l'enfant malade, avec de rares mentions sur le vécu plus global des familles. Nous sommes d'avis que les clowns sont des interlocuteurs incontournables à interroger en priorité, du fait de leurs contacts réguliers et privilégiés avec les familles. Leur prise de parole s'inscrit dans une démarche pour mieux cerner les forces et les limites de l'art clownesque en milieu de soins, et penser d'éventuels ajustements adaptés à la réalité vécue en milieu de soins pédiatriques québécois.

Méthode

Devis de recherche

Un devis de recherche qualitatif a été retenu pour explorer l'apport de l'approche clownesque, d'après la double perspective des frères et sœurs, et des clowns thérapeutiques. Des entretiens semi-structurés ont été réalisés à l'aide de deux grilles inédites conçues spécialement pour les fins de l'étude. Ce type d'entretiens allait permettre de mettre en lumière le sens qu'attribuent la fratrie et les clowns à l'accompagnement clownesque, en s'appuyant sur le récit qu'ils font de leur expérience. Les grilles ont fait l'objet d'une révision par une chercheure travaillant

dans un domaine connexe, avec une expérience dans la conduite d'entretien auprès d'enfants en situation de vulnérabilité (soins palliatifs). Ces grilles sont constituées de questions ouvertes invitant le participant à élaborer sur son expérience des rencontres clownesques. Concernant la grille destinée à la fratrie, une attention a été portée à ce que les questions soient libellées en des termes simples, concrets et familiers, et à ce qu'elles invitent l'enfant à fournir des exemples concrets pour appuyer ses propos. Des feuilles de papier avec crayons étaient mises à disposition des enfants, advenant une difficulté d'élaboration en cours d'entretien.

Cadre général

La collecte de données s'est échelonnée de novembre 2014 à février 2015. Le recrutement s'est fait en collaboration avec la fondation Jovia qui déploie le programme Dr Clown au travers des grands centres pédiatriques québécois. Le Manoir Ronald McDonald de Montréal et l'organisme Leucan ont aussi apporté un soutien en cours de collecte. L'étude a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche pour projets étudiants impliquant des êtres humains de la Faculté des sciences humaines de l'Université du Québec à Montréal (FSH-2014-92). Mentionnons que des précautions éthiques particulières ont été prises, compte tenu que la deuxième auteure était directrice psychosociale de Jovia pendant le déroulement de l'étude. Il a été décidé que la première auteure prendrait entièrement en charge le recrutement, la collecte de données et l'analyse des questionnaires des clowns, pour fins d'anonymat et de confidentialité. De plus, toute information de nature à faciliter l'identification d'un clown a été retirée des verbatim d'entrevue avant que la deuxième auteure ne procède à leur analyse.

Échantillons

Fratrie. Les participants sont sept frères et sœurs issus de six familles comptant un enfant vivant avec au moins une incapacité requérant des soins complexes¹⁹. Pour le fins de l'étude, l'incapacité était définie comme toute atteinte (totale ou partielle) à la capacité d'une personne à performer une ou plusieurs activités journalières dans les limites de ce qui est considéré normal pour un individu (Organisation mondiale de la Santé, 2001). Les critères d'inclusion sont d'être âgé entre 7 et 19 ans, de résider au même domicile que l'enfant avec incapacité une majorité de temps hors hospitalisation, d'avoir rencontré un clown thérapeutique à trois reprises ou plus, de parler couramment français et que l'incapacité soit antérieure à trois mois. Les candidats présentant une incapacité requérant des soins complexes, de la détresse psychologique ou endeuillés suite au décès d'un enfant avec incapacité ont été exclus. Nous avons choisi de ne pas exclure les enfants issus d'une même fratrie, compte tenu de l'unicité de chaque vécu, ce qui a donné lieu à la surreprésentation d'une famille.

L'échantillon compte cinq frères et deux sœurs. L'âge moyen est de 13,14 ans. Quatre participants sont issus du groupe caucasien et trois sont issus du groupe hispanique. Tous vivent dans une famille biparentale biologique, en majorité de classe moyenne. Sur les six familles, quatre comptaient deux enfants, une comptait trois enfants et une autre comptait quatre enfants. En moyenne, les frères et sœurs ont rencontré les docteurs clowns sept fois (3-20). Majoritairement, les enfants avec incapacité sont des filles atteintes de maladie chronique. Plus précisément, trois profils d'incapacité sont représentés: les maladies chroniques, les incapacités physiques et les incapacités multiples. Les diagnostics exacts figurent au tableau I. L'âge moyen de ces enfants

¹⁹ Bien qu'il soit plus exact d'utiliser le terme générique « incapacité » plus représentatif de la diversité des conditions comprises dans l'échantillon, dans les sections résultats et discussion, nous retiendrons les termes « enfant malade » ou « expérience familiale de la maladie » pour demeurer au plus près du discours des enfants, et des clowns sondés.

est de 11,36 ans. Le délai moyen post-diagnostic est de 5,42 années. Les enfants avec incapacité cumulent en moyenne 9,74 mois d'hospitalisation (2-36).

Tableau 1.

Données descriptives de l'échantillon fratrie (n = 7)

Âge du participant	Diagnostic de l'enfant avec incapacité	Type d'incapacité	Nombre de rencontres clownesques du participant
7	Leucémie	Maladie chronique	3
7	Dysplasie broncho-pulmonaire sévère et retard global de développement sévère	Incapacités multiples	4
12	Syndrome de Down, autisme et problèmes de santé associés	Incapacités multiples	6
13	Neurofibromatose de type 1	Maladie chronique	3
16	Quadriplégie	Incapacité physique	20
18	Leucémie	Maladie chronique	10
19	Leucémie	Maladie chronique	3

Clowns. L'échantillon compte six personnes employées comme clown thérapeutique au sein de la Fondation Jovia. Les critères d'inclusion comprennent travailler sur une base régulière, avoir pour principale clientèle les enfants malades et leur famille, parler couramment le français et cumuler cinq années d'expérience ou plus en tant que clown thérapeutique. Ce dernier critère a été prévu pour s'assurer que les participants aient la capacité de s'exprimer sur une diversité de facettes de leur pratique, incluant l'accompagnement dans la durée. D'après Jovia, il semble qu'il soit relativement commun que des clowns accompagnent des familles dans diverses phases de la maladie, en suivant un enfant pendant un certain temps, puis en revoyant l'enfant parfois quelques années plus tard suivant une réadmission à l'hôpital. Cela

explique que certains clowns suivent une même famille pendant diverses phases de la maladie (p.ex., phase aiguë, rémission/stabilisation, fin de vie). Exiger cinq années d'expérience permet d'aller capter ces témoignages. De même, les clowns expérimentés sont plus susceptibles d'avoir été en contact avec une diversité de familles et d'avoir été confronté à une variété de situations dans divers établissements de soins, des éléments qui peuvent enrichir le regard qu'ils jettent sur leur pratique. En même temps, nous ne souhaitons pas restreindre exagérément le bassin de clowns thérapeutiques admissibles ou créer une distorsion dans les résultants en ne recueillant que des témoignages de clowns qui sont des invétérés, aussi exiger un bagage d'expérience allant au-delà de cinq ans aurait pu être trop restrictif.

L'échantillon compte uniquement des femmes. L'âge moyen des participantes est de 36,83 ans (33-42). En moyenne, elles possèdent huit années d'expérience comme clown thérapeutique (5-15) et travaillent 1,79 jour par semaine (1-3) comme cela est standard dans le domaine. À titre indicatif, la moyenne de jours travaillés pour les clowns d'organismes reconnus ne dépasse pas 2,5 jours. Cette limite s'explique à la fois par des raisons artistiques et psychosociales. Du point de vue artistique, l'intervention clownesque se révèle particulièrement exigeante. Le clown se trouve continuellement dans une situation d'improvisation. Il se doit d'être sans cesse alerte à un environnement changeant et d'adapter ses interventions en un tour de main. Le clown doit, de plus, faire preuve d'une qualité de présence artistique sur une durée prolongée (quatre heures par jour), ce qui en soi est un défi dans le domaine artistique. En comparaison, les artistes en général sont généralement appelés à livrer des performances beaucoup plus courtes dans le temps que l'on pense aux musiciens, danseurs ou humoristes entre autres. Du point de vue psychosocial, l'intervention clownesque auprès de clientèles vulnérables s'accompagne d'une charge émotionnelle importante qui requiert une hygiène de vie avec des temps de ressourcement entre les périodes de travail. Sans quoi, l'exposition répétée à la souffrance humaine risque d'éroder les capacités du clown à intervenir efficacement

en gardant sa légèreté. Cela est sans compter le fait qu'une présence continue des clowns en milieu de soins serait contraire à un des objectifs des visites clownesques qui consiste à opérer une coupure dans le quotidien des patients et de leurs proches confinés au milieu hospitalier.

Toutes possèdent une formation artistique de base d'une école professionnelle ou de niveau universitaire, en plus d'une formation de 75 heures spécifique à l'intervention clownesque dispensée par une formatrice reconnue dans le domaine. La moitié des participantes ont également complété des études dans des domaines autres que l'art clownesque, à savoir l'éducation, l'intervention sociale et d'autres approches complémentaires de soins. Toutes les participantes détiennent un grade universitaire. Trois participantes possèdent un baccalauréat, deux participantes possèdent une maîtrise et une participante possède un certificat. En outre, dans le cadre de leur emploi, les participantes reçoivent sur une base mensuelle des formations continues ayant trait aux composantes artistiques et psychosociales de l'intervention clownesque.

Les participantes exercent dans divers établissements de soins situés dans la métropole montréalaise ou dans la ville de Québec. Ces établissements incluent l'Hôpital Ste-Justine, le Phare Enfant Famille, l'Hôpital de Montréal pour enfants, le Centre de réadaptation Marie-Enfant et le Centre Mère-Enfant du Centre hospitalier. Les participantes sont affectées aux unités de soins de médecine générale, chirurgie, soins intensifs, traumatologie, hémato-oncologie, néphrologie et soins complexes.

Collectes de données

Fratrie. Les parents ont manifesté leur intérêt directement à la chercheure, après avoir pris connaissance de l'annonce sur l'un ou l'autre des médiums exploités pour le recrutement ou après avoir été référé par d'autres familles participantes. Un contact

téléphonique avec la chercheuse a permis de vérifier l'admissibilité de leur enfant et de discuter des conditions de recherche. Un rendez-vous au domicile familial ou à l'hôpital traitant a été convenu avec les familles volontaires, en tenant compte de leurs préférences. Le jour du rendez-vous, les conditions de recherche ont été rediscutées. Les parents ou participants en âge de consentir ont signé le formulaire de consentement. Les enfants ont pris connaissance du formulaire d'assentiment avec la chercheuse, après quoi ils ont donné leur accord verbal. Les frères et sœurs ont participé seul à une entrevue semi-structurée sur leur expérience de l'incapacité et des rencontres clownesques. Pendant ce temps, les parents ont rempli un questionnaire à 14 items ciblant des variables sociodémographiques (âge, genre, rang dans la fratrie, écart d'âge avec l'enfant malade, origine ethnique), médicales (diagnostic, délai post-diagnostic, nombre et durée des hospitalisations, soins, statut en traitement ou hors traitement) et familiales (structure familiale, taille de la fratrie, revenu familial annuel).

La première section d'entrevue portait sur l'expérience de l'incapacité, un sujet traité dans un article distinct (Castonguay & Vinit, 2016). La deuxième section portait sur l'accompagnement clownesque. Elle débutait par une brève projection de photos-portraits montrant individuellement chaque clown susceptible d'avoir été rencontré par le participant. Pour éviter de suggérer des réponses au participant, nous avons présenté des photos où seul le clown était représenté des pieds à la tête dans sa tenue vestimentaire habituelle et sur un fond neutre n'évoquant aucun contexte d'intervention. La présentation avait pour unique but d'aider au rappel et d'obtenir confirmation des rencontres clownesques auprès des jeunes sondés. La figuration du clown seul et hors contexte d'intervention a permis de donner libre cours à un récit qui soit le plus proche de l'expérience personnelle des participants. L'entrevue s'est poursuivie avec trois questions sur l'approche clownesque. La première question portait sur la représentation du clown thérapeutique. La deuxième ciblait les rencontres clownesques du frère ou de la sœur, ou de sa famille. Relativement à cet

aspect, la chercheuse a exploré la relation au clown, le rôle du clown et l'appréciation de ces rencontres par les frères et sœurs. La dernière question demandait à l'enfant s'il avait un conseil à formuler pour les clowns. En cours d'entrevue, la chercheuse a exploré tout élément revêtant une connotation émotionnelle singulière pour les participants. Pour clore, la chercheuse a invité les enfants à ajouter toute autre information leur paraissant pertinente. Une compensation de 20\$ a été remise aux participants majeurs ou à leurs parents dans le cas de participants mineurs. Les entrevues ont duré en moyenne 45 minutes (25-80).

Clowns. Les candidats ont contacté directement la chercheuse, après avoir pris connaissance de l'annonce. Les conditions de recherche leur ont été présentées et un rendez-vous a été convenu avec les volontaires. Nous avons opté pour des entrevues par Skype compte tenu de diverses considérations pragmatiques, incluant des difficultés à coordonner les horaires de part et d'autre, l'impraticabilité de certains déplacements, la familiarité des participants avec le logiciel et sa facilité d'utilisation. De plus, comme l'entrevue n'exposait pas les participants à un stress particulier, ce médium pouvait être utilisé sans risque de préjudice ou de compromettre la qualité des résultats. Le jour de l'entrevue, la chercheuse a rappelé les conditions de recherche, après quoi les volontaires ont signé le formulaire de consentement.

Les participantes ont rempli un questionnaire à sept items ciblant des variables sociodémographiques (âge, genre, niveau de diplomation et domaine d'études) et occupationnelles (années d'expérience, lieu de travail, fréquence de travail). Elles ont ensuite pris part à une entrevue individuelle semi-structurée sur leur expérience de travail auprès des familles d'enfant malade. L'entrevue comprenait trois questions maîtresses. Une première question portait sur la représentation du clown thérapeutique. Une deuxième ciblait les rencontres et interventions auprès des familles. Relativement à cet aspect, la chercheuse a exploré les perceptions des clowns quant aux objectifs qui orientent leurs interventions et quant à l'impact de ces

interventions. Une troisième question concernait les contacts avec la fratrie. La chercheuse a exploré la perception des participantes quant à leur rôle auprès de ces enfants, les besoins de ces enfants, et les facilitateurs ou obstacles dans le travail auprès de cette clientèle. Pour terminer, la chercheuse a invité les participantes à ajouter toute information qu'elles estimaient pertinente. Une compensation de 20\$ leur a été postée. Les entrevues ont duré en moyenne 47 minutes (37-65).

Analyse de données

Les données ont été soumises à une analyse thématique (Paillé & Mucchielli, 2012) réalisée par la chercheuse principale en charge des entretiens. La chercheuse s'est d'abord familiarisée avec le corpus de données, en réécoutant les entretiens et en relisant les notes consignées dans son carnet de bord. Elle a ensuite procédé à la transcription minutieuse des verbatims, suivie d'une lecture répétée des verbatims pour commencer à s'appropriier le corpus de données. Elle a poursuivi en segmentant les verbatims en unités de signification. Une unité de signification était définie comme le plus petit segment sémantique à présenter un intérêt au regard de la question de recherche. Sa forme était variable, correspondant tantôt à un groupe de mots tantôt à une ou plusieurs phrases. L'analyse s'est poursuivie par l'attribution d'un thème par unité de signification. Au fil de l'attribution des thèmes, la chercheuse a construit son arbre thématique, en repérant les récurrences au travers de l'ensemble du corpus, puis en les organisant de manière à faire sens du vécu des frères et sœurs. L'organisation des thèmes impliquait de procéder à des fusions, des subdivisions, des regroupements et une hiérarchisation entre les thèmes. Pour raffiner les thèmes, la chercheuse s'est immergée de nouveau dans le corpus de données en fin d'analyse. Un *debriefing* avec la seconde auteure a permis d'en arriver à un accord concernant les thèmes finaux, tel que recommandé par Graneheim et Lundman (2004). En outre, en cours d'analyse, la chercheuse a veillé à mettre à distance ses propres attentes,

préjugés ou croyances sur le thème de recherche pour laisser toute la place à l'expérience des participants.

Résultats

La perspective de la fratrie

Trois principaux thèmes avec leurs sous-thèmes respectifs rendent compte de la perspective des frères et sœurs: (1) Être témoin d'un mieux-être chez l'enfant malade, (2) Voir son expérience des visites à l'hôpital améliorée, (3) S'inspirer du clown dans sa relation à l'enfant malade. (voir Tableau 2).

Tableau 2.

Thèmes de l'accompagnement clownesque vu par la fratrie

Thèmes	Sous-thèmes
Être témoin d'un mieux-être chez l'enfant malade	<ul style="list-style-type: none"> • Une amélioration de l'humeur • Une amélioration de l'attitude face à la maladie • Des progrès dans le processus de soins
Voir son expérience des visites à l'hôpital améliorée	<ul style="list-style-type: none"> • Des moments de joie qui sortent de l'ordinaire • Une nouvelle façon d'être ensemble, en connexion
S'inspirer du clown dans sa relation à l'enfant malade	<ul style="list-style-type: none"> • S'approprier un rôle à l'image du clown

Être témoin d'un mieux-être chez l'enfant malade

Une amélioration de l'humeur. Une majorité de frères et sœurs remarquent un impact positif des visites clownesques sur l'humeur de leur proche malade. Ils évoquent une joie et un bonheur perceptibles suivant la venue des clowns.

« Quand j'allais à l'hôpital après qu'ils soient passés, ma sœur était plus heureuse. » (frère, maladie chronique)

« Ils viennent jouer avec les enfants. Ça les rend heureux. » (frère, incapacité physique)

Seul un enfant rapporte une indifférence générale manifestée par sa sœur, qu'il dit ne pas pouvoir expliquer. Cette observation pose la question des limites de l'approche clownesque. Des caractéristiques personnelles de l'enfant, des expériences négatives passées ou une peur excessive des clowns (coulrophobie) pourraient être autant de facteurs en cause.

Pour ce qui est des autres enfants faisant état d'un effet positif sur l'humeur de leur frère ou sœur, on relève un recoupement avec leur représentation plus générale du rôle du clown. Le clown est décrit comme le porteur d'une joie de vivre, d'une énergie positive et d'une vitalité singulière qu'il s'efforce de transmettre à son milieu environnant, ce qui fait dire à un enfant qu'ils sont des « *propageurs de joie* ».

D'après les frères et sœurs, l'effet observé sur l'humeur s'expliquerait par le contraste qu'opère la présence clownesque avec le milieu de soins. Les enfants associent cette présence à l'expérience d'émotions positives, alors que l'expérience de l'hospitalisation leur semble dominée par la tristesse, l'isolement, l'ennui. Des enfants mettent aussi en contraste d'un côté l'enfermement et les contraintes du milieu hospitalier, avec de l'autre côté l'ouverture rendue possible par la présence clownesque.

« Les enfants hospitalisés se sentent un peu enfermés. Ils ne peuvent pas aller jouer. Des fois, ils ne peuvent même pas sortir de leur chambre. Ils ne peuvent pas partager avec les autres enfants. Les clowns, c'est leur petite source de joie qui vient changer leurs idées. » (sœur, maladie chronique)

Il semble ici que la présence du clown ouvre sur de nouvelles possibilités, là où l'univers du possible de l'enfant malade se trouve comprimé.

Une amélioration de l'attitude face à la maladie. Quelques enfants notent qu'au-delà de l'humeur, l'impact des visites clownesques s'étend à l'attitude plus générale de l'enfant face à la maladie. De même, tous s'accordent pour dire qu'améliorer la posture du patient face à la maladie constitue une visée importante du docteur clown. Les clowns chercheraient à nourrir l'optimisme, l'espérance et le courage des enfants malades au travers du jeu clownesque, d'après les frères et sœurs. La mobilisation de ces forces semble donner un élan, une énergie dans laquelle l'enfant peut puiser pour continuer à avancer malgré les difficultés.

« Les clowns sont là pour construire un certain espoir de vie. [...] parce qu'en présence d'une maladie grave, l'attitude, c'est vraiment quelque chose de crucial. » (frère, maladie chronique)

« Les clowns donnent du courage aux enfants malades. » (frère, maladie chronique)

Selon un autre enfant, le clown communiquerait l'idée qu'il est possible pour l'enfant d'apprendre à composer avec sa maladie et de faire l'expérience d'un mieux-être, ou comme il le formule « devenir plus à l'aise avec sa situation ». Cela fait écho à une certaine attitude d'acceptation.

Des progrès dans le processus de soins. Des frères et sœurs soulignent la capacité du clown à soutenir les progrès de l'enfant malade dans sa condition ou son développement global. Le clown est perçu comme un intervenant qui participe de

façon originale à la prise en charge médicale. Des enfants notent d'ailleurs que les docteurs clowns portent bien leur nom, car « à leur manière, ce sont des docteurs ». Ils évoquent un type de soins qui se distingue des soins traditionnels, par sa capacité à prendre en compte l'individu dans sa globalité. L'approche de soins valorisée par les clowns dépasserait la maladie et ses symptômes pour épouser une vision plus systémique du bien-être qui inclut des composantes psychologiques, relationnelles, voire parfois spirituelles, également jugées essentielles dans le processus de guérison. D'autres relatent les progrès réalisés par leur proche en leur présence.

« Un clown a joué de l'harmonica, puis mon frère a levé la tête. Avant, il regardait tout le temps au sol. Les médecins disaient qu'il ne se tiendrait jamais debout. Après cet événement, un médecin lui a prescrit des visites de clown à chaque semaine. » (sœur, incapacités multiples).

Sans pour autant prêter des vertus miraculeuses au clown, les enfants le reconnaissent comme un intervenant apte à soutenir le processus de soins engagé par l'équipe médicale par des moyens alternatifs. D'après ce que relèvent les enfants, le clown irait solliciter différentes ressources présentes chez l'enfant, telles que la créativité, la curiosité, l'imaginaire ou le sens de l'humour, pour les mettre à contribution dans le processus de soins. Des participants estiment que le clown pourrait ainsi aider des enfants malades à recevoir des soins douloureux ou appréhendés.

« Ils passent pour nous faire rire, comme ça on peut se faire piquer. » (frère, incapacités multiples)

Suivant cette idée, les soins seraient ressentis autrement dès lors qu'ils sont conjugués à un état émotionnel positif, ici associé au rire. Cette observation suggère que l'expérience de recevoir des soins pourrait être mieux vécue par les enfants bénéficiant d'un accompagnement clownesque.

Voir son expérience des visites à l'hôpital améliorée

Des moments de joie qui sortent du vécu ordinaire de l'hôpital. Les enfants notent plusieurs désagréments associés à l'expérience d'être à l'hôpital, en l'occurrence l'ennui, les longs temps d'attente et le manque d'intimité. Le milieu hospitalier, a priori, semble étranger au monde de l'enfance. Il a ses codes, ses procédures, ses règles strictes. Néanmoins, comme les jeunes ressentent un besoin de proximité avec leur frère ou sœur malade, les visites restent importantes à leurs yeux. Les frères et sœurs apprécient alors les clowns pour leur capacité à améliorer l'expérience qu'ils ont de leurs passages à l'hôpital. Le clown, dans sa folie et sa spontanéité, a quelque chose d'incongru dans cet univers très sérieux qu'est l'hôpital.

« Les clowns, ça rend nos journées à l'hôpital meilleures, plus amusantes, spéciales, parce que c'est pas vraiment le *fun* être à l'hôpital. » (sœur, incapacités multiples)

Tous apprécient la dimension ludique et humoristique qu'amènent les docteurs clowns en milieu de soins. Ils évoquent son apparence inusitée avec son nez rouge, son énergie débordante, sa démarche rigolote. La façon d'être du clown, lequel est décrit comme passionné, rigolo et amusant, retient aussi l'attention. Plusieurs mettent l'accent sur le talent avec lequel le clown opère un changement d'atmosphère positif qui retentit sur le milieu environnant.

« Dans les salles d'attente en oncologie, il y a une certaine ambiance dépressive ou une certaine tension. Je trouve que les clowns sont pas mal efficaces pour enlever cette tension. Aussi, j'ai remarqué que les travailleurs en oncologie sont tous joyeux quand les clowns arrivent. S'ils n'étaient pas là, l'ambiance ne serait pas pareille. » (frère, maladie chronique)

« Après la visite des clowns, les personnes à l'hôpital gardent une belle ambiance. » (frère, incapacité physique)

Il serait question d'un effet dont la portée dépasse le niveau individuel ou familial pour se transmettre à l'ensemble du système de soins que le clown investit. Cet impact à différents niveaux viendrait colorer les interrelations entre ces systèmes, que les enfants ressentent comme plus agréables. Des enfants apprécient aussi la capacité du clown à prendre des risques et à se mettre dans des postures inattendues, voire absurdes, pour amuser les enfants.

« Ils se mettent un peu en ridicule pour faire sourire les enfants. Ça, je trouve que c'est un très beau geste. » (sœur, maladie chronique)

Par ailleurs, des enfants relèvent des interventions clownesques moins heureuses que d'autres, s'expliquant par des sensibilités différentes en matière d'humour. Certains mentionnent aussi avoir ressenti un inconfort lors de leur première rencontre avec les clowns.

« J'étais un peu gêné la première fois que je les ai vu, je les connaissais presque pas. » (frère, incapacités multiples)

« La première fois, ça me tentait pas vraiment d'aller voir un clown. Mon frère venait d'avoir un accident, je me disais « il ne va pas venir me niaiser ». Je n'étais pas sûr, mais finalement ça m'a juste aidé. » (frère, incapacité physique)

Comme l'illustrent ces passages, une timidité, une méconnaissance du rôle du clown ou une peur de faire rire de soi peuvent contribuer à un inconfort lors des premiers contacts. Malgré cela, l'appréciation qu'ont les frères et sœurs de leurs rencontres clownesques reste somme toute positive. Le clown incarnerait vraisemblablement une présence positive, hors du commun, à même d'égayer les séjours de frères et sœurs en milieu de soins.

L'expérience d'être ensemble autrement. Le clown thérapeutique est perçu comme facilitant l'expérience d'un sentiment de connexion par les frères et sœurs lors de leurs passages en milieu de soins. Les frères et sœurs relatent des situations lors desquelles le clown aurait agi comme pont avec l'enfant malade, les membres de la famille, voire d'autres enfants ou familles évoluant dans le même milieu de soins. En exemple, un jeune évoque des rencontres clownesques à l'issue desquelles il observait régulièrement des échanges entre tout un chacun dans une salle réunissant plusieurs familles rattachées à une même unité de soins. La présence du clown ouvrait alors la porte à des échanges ludiques entre familles, comme cela était peu commun dans un milieu où les interactions demeuraient limitées ou centrées sur la maladie. À ce propos, la plupart notent que leurs contacts avec les clowns, plutôt que d'être personnels, s'inscrivent dans un contexte relationnel plus large incluant leur famille, d'autres enfants ou même d'autres familles présentes dans le milieu. Des espaces communs comme les salles d'attente ou de jeux et les couloirs constituent des lieux de rencontre fréquents. Les invitations des clowns à se joindre à un jeu ou à un échange déjà amorcé avec un autre enfant donnent ainsi souvent lieu à des interactions sociales appréciées des frères et sœurs.

« Ils pouvaient m'intégrer n'importe quand dans la situation. Par exemple, s'ils étaient en train de jouer avec un enfant et que je marchais à côté, ils disaient simplement quelque chose et là je pouvais entrer dans la situation. »
(frère, incapacité physique)

Les relations facilitées par le clown pourraient contribuer à ce que les frères et sœurs sentent qu'ils ont une place qui leur revient en milieu de soins et au sein même de leur famille dans le contexte de l'expérience de la maladie. Par ailleurs, si globalement l'approche clownesque est perçue comme facilitant les liens avec la fratrie, des enfants ne manquent pas de souligner le risque pour les clowns de passer outre les frères et sœurs.

« Ils le savent sûrement parce qu'ils sont venus me voir, mais je leur dirais « n'oubliez pas les frères et sœurs! ». » (frère, incapacité physique)

« Si j'aurais quelque chose à leur dire, c'est que les frères et sœurs, ils sont peut-être aussi importants que l'enfant malade. » (frère, maladie chronique)

Le risque d'oublier la fratrie semble s'expliquer par le fait que sa souffrance en rapport avec l'expérience de la maladie est moins visible que celle de l'enfant malade. Des enfants rappellent ainsi aux clowns que les frères et sœurs, bien qu'ils ne soient pas directement touchés par la maladie, en subissent plusieurs contrecoups et requièrent une attention particulière.

« De la même manière qu'ils essaient de faire sourire l'enfant malade, je trouve que c'est important de le faire avec le frère et sœur. Même si on n'est pas à la place de l'enfant malade, on vit un peu dans le même environnement et, nous aussi, on se sent triste. » (sœur, maladie chronique)

Dans le même ordre d'idées, nombreux sont ceux à désirer plus de contacts avec les clowns, exprimant leurs attentes trop souvent déçues de n'avoir pu rencontrer les clowns lors de précédents passages en milieu de soins.

« J'aimerais qu'ils soient un peu plus de fois ici, parce que des fois je m'ennuie d'eux. » (frère, incapacités multiples)

« Plus petite, quand j'allais au Phare (ressource de soutien et de répit pour les enfants gravement malades et leur famille), j'espérais qu'ils soient là, j'espérais les voir... même si ça n'arrivait pas souvent. » (sœur, incapacités multiples)

S'inspirer du clown dans sa relation à l'enfant malade.

Quelques frères et sœurs semblent prendre pour modèle le clown et s'en inspirer dans leur façon d'interagir avec l'enfant malade. Ces enfants insistent sur l'importance

d'amuser, de faire rire ou de faire sourire leur proche, d'une façon qui rappelle le rôle du clown.

« J'étais toujours là à la distraire un peu du fait qu'elle est malade. J'essayais de la faire rire, la pousser du lit, juste rigoler avec elle. » (frère, maladie chronique)

« Je lui racontais des blagues [...] Je n'avais pas vraiment un rôle particulier, sauf qu'avec mon grand-père on faisait des blagues comme ça à l'hôpital. » (frère, maladie chronique)

Une sœur est ouvertement désignée par l'enfant malade comme « sa clown personnelle ». Cette sœur s'identifie comme « la petite source de bonheur » de sa sœur malade, de façon très similaire aux clowns qu'elle décrit comme « la petite source de joie des enfants hospitalisés ». Un autre enfant renchérit avec l'idée que frères et sœurs peuvent prendre le relai du clown en son absence.

« Si un clown rend content le frère ou la sœur de l'enfant malade, cet enfant va peut-être essayer de propager cette énergie qu'il a eu du clown à son frère ou sa sœur malade. » (frère, maladie chronique)

En somme, les frères et sœurs se considèrent comme des alliés potentiels à même de poursuivre, de donner de l'élan ou de relancer le travail clownesque.

La perspective des clowns thérapeutiques

Deux thèmes avec leurs sous-thèmes respectifs ressortent du discours des clowns (voir Tableau 3). Dans un premier temps, les clowns évoquent un mieux-être chez l'enfant malade et ses proches. Dans un second temps, on décèle dans leur description des rencontres avec la fratrie un potentiel d'intervention sous-exploité.

Tableau 3.

Thèmes de l'accompagnement clownesque vu par les clowns

Thèmes	Sous-thèmes
Un mieux-être chez l'enfant malade et sa famille	<ul style="list-style-type: none"> • L'expérience d'émotions positives • La réappropriation d'un pouvoir d'agir • Le relâchement des tensions émotionnelles
Un potentiel d'intervention sous-exploité auprès de la fratrie	<ul style="list-style-type: none"> • La fratrie comme alliée dans le jeu • Des ponts à bâtir entre clowns et fratrie • Une sensibilité à la fratrie à développer

Un mieux-être chez l'enfant malade et ses proches

L'expérience d'émotions positives. Les clowns se perçoivent comme des acteurs qui facilitent l'expérience d'émotions positives chez l'enfant malade et ses proches. Les clowns disent s'efforcer d'insuffler une joie ou un plaisir dans un vécu familial qu'ils estiment marqué par la tristesse, le stress, voire la souffrance. Dans cette visée, les clowns reconnaissent l'importance de manier le rire, l'imaginaire, la créativité et le jeu clownesque avec finesse et égard pour le vécu propre à chaque famille. Ils rappellent que leur but, plus que divertir ou faire rire, consiste à donner forme à une expérience émotionnelle signifiante pour la famille.

Les clowns notent que les expériences émotionnelles vécues avec les familles ont une portée très variable d'une famille à l'autre, tributaire principalement de la qualité relationnelle développée. Cela dit, les clowns s'entendent pour dire que les expériences émotionnelles clownesques semblent revêtir une importance singulière pour bon nombre de familles accompagnées. Des commentaires de parents viennent corroborer cette perception.

« Des parents nous ont verbalisé combien précieux étaient ces moments. Ils oubliaient pour un instant qu'ils étaient à l'hôpital et la maladie. Ils voyaient leur enfant comme un enfant normal en train de s'amuser et de jouer. » (CT 5)

Les moments de joie partagés avec le clown permettraient aux familles de se voir autrement qu'au travers de la maladie. Ces familles retrouveraient un sentiment de normalité réconfortant, aidant à composer avec la rupture qu'opère l'hospitalisation dans leur quotidien. Des clowns notent aussi que les moments de jeu impliquant la famille entière peuvent renforcer le sentiment d'unité au travers de l'adversité.

« Tout d'un coup, on vit un moment vraiment spécial ensemble. Il n'y a plus rien qui existe. La maladie n'existe plus. Seulement l'union d'une famille qui est réunie. » (CT 5)

D'autres soulignent que la joie ressentie avec le clown redonne une espérance qui aide à faire face à l'expérience de la maladie, même dans les circonstances les plus difficiles.

« Les parents nous ont dit après le décès de leur fils: « Merci pour toute la joie que vous nous avez apporté. Ça nous a aidés à passer ces moments difficiles. » C'est là que j'ai compris que le brin de légèreté et de joie, c'est comme un vent de fraîcheur, ça donne beaucoup d'espoir aux familles confrontées à la souffrance de la maladie.» (CT 6)

En outre, les émotions positives vécues avec les clowns sont perçues comme ayant le potentiel de transformer l'expérience qu'ont les enfants malades de l'hospitalisation ou des soins. Un véritable renversement est à l'œuvre, lorsque ce qui représentait initialement un séjour appréhendé est vécu avec excitation et fébrilité, dès lors qu'il y a cette attente de renouer avec les clowns. Cette dimension rejoint les observations des frères et sœurs sondés (thème 1, fratrie).

« La petite fille s'est fait dire par son médecin qu'elle devait être hospitalisée. La maman raconte comment sa fille a alors crié « Yé! Je vais voir les

clowns! ». C'était une joie de venir à l'hôpital au lieu d'un échec ou d'une tristesse.» (CT 1)

De façon similaire, les clowns estiment pouvoir améliorer l'expérience qu'ont les frères et sœurs de leurs passages en milieu de soins, une perspective partagée par les enfants sondés (thème 2, fratrie). Le clown ouvrirait « une porte » vers un ailleurs où la folie et l'amusement sont possibles, en marge d'un univers hospitalier contraignant et sérieux

« La présence du clown permet aux enfants de constater que venir visiter le frère ou la sœur à l'hôpital peut être plaisant. Tout d'un coup, il n'y a pas juste la maladie. Il y a deux clowns qui s'animent. Il y a du plaisir dans ce lieu-là. » (CT 1)

Si le frère ou la sœur peut avoir certaines peurs ou réticences face au milieu de soins, le clown pourrait agir comme incitatif favorisant sa venue à l'hôpital (comme cela est observé chez des enfants malades), toujours d'après les clowns sondés.

La réappropriation d'un pouvoir d'agir. Les clowns se définissent aussi comme des intervenants qui ont à cœur de favoriser la réappropriation d'un pouvoir d'agir chez l'enfant malade et sa famille. Les clowns soulignent la vulnérabilité que confèrent la maladie et l'hospitalisation, autant pour le patient que ses proches. En milieu hospitalier, tous doivent se plier à un ensemble de règles sur lesquels ils n'ont aucun droit de regard. Ils se retrouvent par ailleurs dans une relation d'étroite dépendance à l'égard des soignants. Se réapproprier un pouvoir d'agir apparaît ainsi comme une stratégie pouvant contribuer à l'expérience d'un mieux-être, selon les clowns.

Dans cette perspective, les clowns placent l'enfant malade au cœur du jeu clownesque. L'enfant est considéré par tous comme l'instigateur qui oriente le jeu, du début à la fin. Il accepte ou décline l'invitation à jouer. Il donne ensuite la forme qu'il veut au jeu. Une participante désigne ainsi l'enfant comme le « maître d'œuvre »

auquel se réfère toujours le clown dans son improvisation. Cela peut donner lieu à un jeu au travers duquel il est possible pour l'enfant de faire fi des règles du milieu hospitalier, en voyageant dans un univers imaginaire.

« L'enfant qui était en isolement du fait de sa condition médicale nous disait tout ce qu'il voulait qu'on fasse au travers de la fenêtre. On s'est mis à dessiner tout un univers, comme nous le décrivait l'enfant. Il y avait un pêcheur, un requin, un crabe, un sous-marin. Tout d'un coup, sa chambre, ce n'était plus une chambre où il n'avait plus le droit de sortir. On était rendu dans un univers que l'enfant créait avec nous. » (CT 1)

De même, les proches peuvent reprendre un pouvoir en s'investissant dans un jeu qui redonne une voix à leurs sentiments et pensées autrement silencieux.

« Avec le clown, la famille est libre. Libre de dire tout haut ce qu'on chuchote tout bas, libre de rentrer dans les tabous, libre de rire d'une situation donnée. » (CT 4)

Dans une logique similaire, tous disent diriger leurs interventions vers une revalorisation de l'enfant malade ou de sa famille. Au travers du jeu, le clown met l'accent sur les compétences, les forces et les talents des uns et des autres, et du système familial entier. Les clowns soulignent que cette valorisation a toujours lieu d'être, aussi invalidante que puisse être la condition médicale de l'enfant malade.

« On valorise l'enfant peu importe son état. L'idée est de démontrer qu'il y a toujours quelque chose qui fonctionne, qui peut marcher, même si c'est juste un clignement des yeux.» (CT 6)

Aussi, même en présence de grande souffrance émotionnelle, la famille peut être valorisée dans ce qu'elle a de sain ou de préservé au travers de l'adversité. Par exemple, la complicité qui lie les frères et sœurs peut être soulignée au travers d'un jeu où les enfants s'échangent des codes secrets ou encore dans un jeu où ils font alliance pour taquiner le clown.

La candeur, la naïveté, voire la maladresse du clown sont perçus comme facilitant un rapport de pouvoir à l'avantage des enfants malades et de leur famille. Le clown, dans ses folies, se plaît à se mettre dans des positions où il devient la cible de moqueries. C'est ainsi qu'une participante raconte comment elle fait semblant d'être un peu bête, par exemple lorsqu'elle s'emmêle dans ses vêtements en tentant d'enfiler une chemise d'hôpital pour aussitôt appeler l'enfant en renfort. Une autre prend plaisir à commettre des erreurs grossières qui prêtent à rire lorsqu'elle tente de découvrir les liens unissant les membres d'une même famille.

Le relâchement des tensions émotionnelles. Enfin, les clowns se perçoivent comme des catalyseurs d'émotions qui facilitent un relâchement, un apaisement ou une détente émotionnelle chez l'enfant malade et sa famille. Ils se disent hautement sensibles à l'état émotionnel de leur interlocuteur, de même qu'à l'atmosphère ambiante, des éléments qu'ils s'efforcent d'adresser au travers du jeu clownesque. Tous affirment avoir clairement pour objectif de mettre au jour les tensions non-dites, cachées ou implicites perçues chez l'autre ou dans sa relation aux autres. Cet objectif s'appuie sur la prémisse que ces éléments non-dits seraient source de souffrance et que leur mise au jour ouvrirait la porte à un mieux-être. La vulnérabilité du clown et son anticonformisme sont ici perçus comme facilitant la mise au jour de ces tensions.

« Le clown est là pour amener du piquant, pour briser un petit peu les conventions, pour dépasser un petit peu la ligne, pour surprendre, aller un petit peu plus loin. Ce nez rouge qu'on a là devant, dans notre visage, nous permet ça. C'est accepté parce qu'on est des clowns justement. Ça va faire en sorte que des fois on va ouvrir des portes, on va avoir des conversations qui sont difficiles d'avoir autrement. » (CT 1)

Concrètement, le clown peut aider à ce que l'enfant malade ou ses proches fassent l'expérience d'émotions non-exprimées, en créant une atmosphère qui favorise une pleine connexion émotionnelle.

« Parfois, on crée un espace de détente et de douceur qui permet au parent de pleurer. » (CT 4)

Des émotions que des parents s'interdisent de vivre sont autorisées et vécues pleinement, à l'occasion de rencontres avec le clown.

« Il m'arrive de visiter des bébés et d'improviser une chanson pour eux. Ça touche beaucoup les mamans. Ça les mets dans une émotion qu'ils ont à vivre, qu'ils ont besoin de laisser sortir. On ouvre ce canal-là des émotions. » (CT 3)

Des éléments du jeu clownesque peuvent aussi être utilisés pour transmettre des messages chargés émotionnellement difficiles à communiquer. L'enfant peut dire ce qu'il n'ose pas dire au travers d'un objet, d'un personnage ou d'une histoire intégré au jeu clownesque.

« Par le biais d'un objet, c'est possible pour l'enfant d'aller dire quelque chose à son frère que, de lui-même, il n'aurait pas dit. Une fois, il y avait un petit garçon qui a dit à son frère qu'il était très content qu'il soit là, et qu'il voulait jouer avec lui et qu'il vienne plus souvent. Il a livré toutes ses émotions d'amour envers son frère par le biais d'un lutin. » (CT 4)

Dans d'autres situations, c'est une colère ou une frustration contenue qui demande à être exprimée. Des clowns disent alors utiliser le rire avec l'intention de relâcher la tension vécue.

« Je pense à une situation où il y avait clairement un objectif d'exutoire. Le jeune avait été frappé par un camion. C'était beaucoup de douleurs, physiquement long (le rétablissement) et il y avait beaucoup de tensions. Dans cette situation, le clown ne peut pas faire semblant. Il va aller dire ce qui se passe, au travers du jeu. » (CT 2)

Cette capacité du clown à opérer un relâchement émotionnel rappelle les propos d'une majorité de frères et sœurs à l'effet que le clown participerait à alléger l'atmosphère en milieu de soins (thème 2, fratrie).

Rencontres entre clowns et fratrie: un potentiel d'intervention sous-exploité.

La fratrie comme alliée. Une majorité de clowns perçoivent les frères et sœurs comme de potentiels alliés qui gagnent à être inclus dans le jeu clownesque. Du fait de leur jeune âge, élément qui favorise l'ouverture au jeu et à la figure clownesque, et de leur proximité relationnelle avec l'enfant malade, les frères et sœurs sont perçus comme des partenaires pouvant être aisément intégrés dans le jeu clownesque. Par ailleurs, des clowns se disent soucieux de répondre à ce qu'ils perçoivent comme étant un besoin exprimé par les enfants en santé, celui de vivre un moment de jeu spécial avec les clowns, à l'écart de la maladie. Les clowns se remémorent l'enthousiasme de frères et sœurs à leur rencontre, leur insistance à vouloir entrer dans le jeu clownesque et parfois même à prolonger les moments de jeu au-delà de la visite du clown. Cette description fait écho aux propos des frères et sœurs, qui eux-mêmes ont reconnus avoir soif de contacts avec les clowns thérapeutiques.

« Je sens vraiment que c'est une rencontre inespérée pour eux. Je me souviens d'un enfant qui insistait beaucoup dans le jeu [...] Souvent, ils nous lâchent pas, c'est comme « *ah, il y a quelque chose de le fun ici!* ». Ils veulent suivre souvent après. » (CT 3)

Concrètement, des clowns expliquent comment les rencontres avec les frères et sœurs peuvent prendre forme spontanément, au chevet de l'enfant malade, au détour d'un couloir ou encore dans une salle d'attente.

« Des fois, les frères et sœurs nous voient dans le corridor et ils annoncent « Les clowns s'en viennent! Les clowns s'en viennent! ». Là, on part à courir, on fait « Où ça? Où ça? ». On se cache avec eux. Ils sont nos complices. » (CT 2)

Les clowns disent s'efforcer de mettre la complicité qui s'établit entre eux et l'enfant en santé au service d'un échange impliquant l'enfant malade. Dans cette logique, un frère ou une sœur peut aider à mimer ou à mettre en scène un événement de vie

signifiant dans la vie de l'enfant malade, guider le clown sur un sujet susceptible de rejoindre les intérêts de l'enfant malade ou encore se joindre à un voyage imaginaire aux côtés de l'enfant alité. Les clowns notent qu'engager le frère ou la sœur dans le jeu clownesque est un levier intéressant pour aller rejoindre l'enfant malade et faire vivre un moment de plaisir partagé, ce même lorsque l'enfant malade est fortement impacté dans son état de santé, comme en témoigne ce passage.

« Je me souviens d'une intervention avec une grande sœur aux soins intensifs. Sa petite sœur était alitée avec un masque à oxygène. Elle avait beaucoup de problèmes respiratoires. On a beaucoup joué avec la grande sœur. J'avais envie de mettre sa petite sœur en valeur. Ça nous a amené à prétendre que sa petite sœur faisait de la plongée sous-marine avec son masque. On est parti dans cet univers-là, pour aussi l'inclure. » (CT 3)

En somme, la rencontre avec les frères et sœurs et leur contribution au jeu clownesque sont appréciés des clowns, dans différents contextes de soins et aussi bien avec des plus jeunes enfants qu'avec une clientèle adolescente.

Des ponts à bâtir entre clowns et fratrie. Les clowns partagent le constat des frères et sœurs concernant la nature limitée de leurs contacts. Leurs contacts sont décrits comme épisodiques et donnant lieu à des échanges de courte durée, généralement autour du chevet de l'enfant malade. Une participante, travaillant dans un centre de soins réservé aux nouveau-nés et nourrissons, s'est cependant dit être en contact sur une base plus régulière avec des frères et sœurs. Ces contacts concerneraient majoritairement des jeunes enfants qui, n'étant pas encore en âge d'être scolarisé, accompagnent les parents en milieu de soins.

Autrement, il n'est pas rare que les contacts avec la fratrie procèdent d'un intermédiaire, à travers de messages, de photos, de vidéos ou du récit raconté par les proches ayant eu des contacts avec les clowns. Plus rarement, il arrive que *Skype* ou le téléphone permettent un contact à distance avec le frère ou de la sœur. Ces contacts

sont généralement à l'initiative des enfants malades ou de leurs parents, qui vont d'eux-mêmes inclure leur frère ou sœur au fil de leurs échanges avec les clowns. Plus rarement, il arrive que le clown prenne l'initiative de s'informer des frères et sœurs, lorsque la relation est bien installée avec l'enfant malade ou qu'un élément, dans la chambre de l'enfant invite à en parler. Les clowns notent que la profondeur relationnelle des contacts développés avec la fratrie souffre de ce contexte perçu comme peu propice au développement d'une relation plus intime.

Ces constats donnent lieu à des recommandations pour que les contacts avec les frères et sœurs deviennent un élément plus régulier du travail clownesque. Les clowns notent l'importance de porter une attention plus systématique au développement d'un contact significatif avec les frères et sœurs, lorsque les conditions favorables à ce contact sont rencontrées, à commencer par une bonne relation avec l'enfant malade et ses parents.

« On pourrait plus systématiquement s'informer des frères et sœurs et faire une petite carte pour eux. Quand les parents arriveraient à la maison, ils pourraient dire à l'enfant « Regarde, on a vu ces clowns-là, ils ont pensé à toi! ». » (CT 1)

Ces recommandations abondent dans le même sens que celles formulées par des frères et sœurs, nombreux à regretter leur peu de contacts avec les clowns (thème 2, fratrie). D'après les clowns, la rareté des contacts avec la fratrie s'expliquerait principalement par un problème de discordance entre les heures de visites clownesques (les jours de semaine) et celles des visites de la fratrie (généralement le soir et le week-end). Des politiques restreignant l'accès au milieu de soins à la fratrie peuvent aussi se révéler un obstacle, avec les contrecoups que cela entraîne.

« L'accès, c'est un gros enjeu [...] Des fois, j'ai l'impression que ça peut créer un *gap* entre la réalité des frères et sœurs et celle de l'enfant hospitalisé. » (CT 3)

Une sensibilité au vécu de la fratrie à développer. Une majorité de clowns affirment avoir développé une sensibilité au vécu des frères et sœurs au fil de leurs expériences de travail. Ces clowns se disent conscients du fait que les frères et sœurs, sans être directement touchés par la maladie, en subissent plusieurs conséquences. Les clowns évoquent une baisse d'attention parentale, pouvant s'accompagner d'un sentiment de dévalorisation, voire d'exclusion, une solitude associée aux séparations d'avec l'enfant malade et les parents, et l'impuissance résultant du fait de subir une situation familiale imposée.

« Un frère ou une sœur peut souffrir de la maladie de son proche, se sentir parfois même négligé par rapport à lui. On a cette conscience-là. Aussi, on peut passer du temps à jouer avec eux express. » (CT 1)

« Je suis sensible au fait que l'enfant à la maison est tout seul. Malgré toute la bonne volonté des parents, il n'est pas la première préoccupation. Les parents sont dans la survie de l'autre enfant. C'est donc important de lui donner de l'espace, en le faisant vivre à travers nos relations, même s'il n'est pas toujours physiquement présent. » (CT 5)

Cette conscience des besoins uniques à la fratrie peut amener des clowns à avoir une attention spéciale pour les frères et sœurs ou à les mettre en valeur au travers du jeu clownesque.

« Si on sait que le frère ou la sœur est très séparé de ses parents et de l'enfant hospitalisé, quand on a la chance de le voir, on va faire en sorte qu'il ait son petit moment de lumière à lui aussi, en complicité avec l'enfant malade.» (CT 5)

En revanche, une minorité de clowns semble moins sensibles au vécu particulier des frères et sœurs. Ces clowns affirment qu'intervenir auprès de la fratrie leur apparaît comme une dimension secondaire de leur travail, à l'exemple de cette participante.

« J'avoue que ce n'est pas ma priorité numéro un, parce qu'ils vont sortir, voir leurs amis, rentrer à la maison. Pour moi, le focus est vraiment sur l'enfant hospitalisé. » (CT 6)

La centration sur l'enfant malade semble s'appuyer sur la prémisse que ce dernier est plus à même de bénéficier de l'intervention clownesque car confronté à de plus grandes difficultés. D'autres se disent incertains quant à la clientèle visée dans le mandat des clowns thérapeutiques, à savoir si les frères et sœurs en font partie ou non. En outre, des clowns soulignent le défi que peut représenter l'inclusion d'un frère ou d'une sœur dans le jeu clownesque, notamment en termes de dosage d'énergie entre les enfants et de partage attentionnel. Le clown confronté à ce défi peut être tenté d'écarter le frère ou la sœur du jeu clownesque en recentrant l'intervention sur l'enfant malade, voire rompre le duo clownesque pour que chaque enfant reçoive une attention individuelle, à l'exemple de cette clown.

« Ça arrive que des frères et sœurs prennent trop de place avec leur énergie ou juste leur présence. Par exemple, un enfant qui essaie de jouer ou qui veut jouer autant que le patient. Alors on se demande comment on va trouver une façon de l'intégrer. On va lui expliquer que ce n'est pas le moment d'interrompre. Des fois, quand on est deux, un clown peut être avec le frère ou la sœur, et l'autre clown avec le patient. » (CT 6)

Enfin, indépendamment de ces aspects, tous disent s'efforcer d'ouvrir le jeu clownesque à l'ensemble des personnes présentes dans le milieu de soins et à faire le pont entre ces personnes.

Discussion

La présente étude visait à mieux comprendre l'apport de l'accompagnement clownesque dans l'expérience familiale de la maladie pédiatrique, à partir de la perspective croisée de frères et sœurs d'enfant avec incapacité ($n=7$) et de clowns thérapeutiques ($n=6$). Une méthodologie qualitative donnant préséance au vécu

subjectif a permis de dégager les principaux thèmes faisant sens pour les participants. Les thèmes caractéristiques de chaque groupe ont d'abord fait l'objet d'une analyse distincte, pour être ensuite comparés dans leurs similitudes et divergences.

Bilan des entrevues

Cette étude fait la démonstration que les frères et sœurs, s'ils ont des opportunités limitées de contact avec les clowns, n'en ont pas moins une opinion riche en enseignements quant au vécu familial partagé avec les clowns. Ils se reconnaissent tantôt témoins d'un vécu partagé entre clowns et enfants malades, tantôt acteurs du jeu clownesque. Une appréciation générale des docteurs clowns, de même qu'une soif d'échanger avec ces drôles de docteurs ressortent comme éléments centraux des entrevues avec les frères et sœurs.

Les clowns ont ajouté à la réflexion des jeunes, en nous livrant avec générosité leur expérience au contact des familles. Sans peine, ils ont fourni maintes anecdotes illustrant leurs rencontres avec l'enfant malade et ses proches, avec cependant plus de difficulté à élaborer sur leur expérience auprès des frères et sœurs. De façon intéressante, au terme des entrevues, des participantes ont exprimé une envie renouvelée d'interagir avec la fratrie, suggérant qu'une sensibilisation aux besoins de ces enfants a pu s'opérer par leur participation à l'étude. Deux éléments se dégagent des entrevues avec les clowns. D'abord, la perception d'un mieux-être chez l'enfant malade et ses proches suivant les rencontres clownesques. Puis, plus spécifiquement concernant la fratrie, un potentiel d'intervention qui gagne à être mieux exploité.

Contribution

Cette étude présente deux contributions majeures. Elle met au jour une compréhension approfondie de l'apport de l'approche clownesque pour l'enfant

malade et ses proches, et dresse, pour une première fois, un état des lieux des rencontres entre clowns et fratrie.

L'impact sur l'enfant malade et ses proches. Le premier groupe sondé — la fratrie — décrit un impact positif des rencontres clownesques sur leur proche malade qui se traduit sur trois dimensions, en l'occurrence l'humeur, l'attitude face à la maladie et le processus de soins. L'impact décrit sur l'humeur est cohérent avec les recherches antérieures où parents et soignants reconnaissent cet impact comme une retombée importante des visites clownesques (Barkmann et al., 2013; Kingsnorth et al., 2010; Vinit, 2007). L'analyse de thèmes issus d'un procédé de dessins avec annotations suggère un même effet positif sur l'humeur des enfants. À des thèmes majoritairement négatifs (p.ex., tristesse, nervosité) se substituent des thèmes exclusivement positifs (incluant une humeur plus joyeuse) suivant la venue des clowns (Weaver et al., 2007). Les enfants malades eux-mêmes corroborent ces observations, en faisant état de leur humeur joyeuse et ludique au contact des clowns (Kingsnorth et al., 2010; Linge, 2012).

En revanche, l'impact perçu sur l'attitude face à la maladie est très peu documenté sur le plan empirique. En termes d'adaptation en présence de stressseurs, il est connu que l'évaluation cognitive d'une situation (concept ici apparenté à l'attitude) est un prédicteur important de l'adaptation individuelle (Lazarus & Folkman, 1984). Or, la recherche à ce jour ne permet pas de se prononcer quant à l'hypothèse voulant que l'approche clownesque mobilise ce mécanisme. Ceci dit, de façon intéressante, les enfants font valoir la possibilité que l'intervention clownesque puisse entraîner des bénéfices non pas uniquement dans l'expérience immédiate de l'enfant (son humeur) mais dans son expérience plus globale au travers de la maladie ou de l'hospitalisation. Le clown est ici perçu comme favorisant une posture résiliente face à l'adversité, un constat partagé par nombre d'observateurs (Ford et al., 2013; Oppenheim et al., 1997) qui demande cependant un meilleur éclairage scientifique.

Enfin, l'impact décrit sur le processus de soins est partiellement appuyé par la littérature. La possibilité de gains dans la condition médicale de l'enfant malade reste incertaine. Seule une étude sur l'intervention clownesque indique une amélioration de l'évolution clinique de la condition d'enfants traités pour maladie respiratoire, d'après divers paramètres physiologiques et d'évaluation de la douleur (Bertini, Isola, Paolone, & Curcioet, 2011). Or, cette étude comporte des faiblesses méthodologiques importantes dont une petite taille d'échantillon et la possibilité de biais dus au fait que les infirmières responsables d'une part des cotations étaient informées du groupe d'appartenance des participants (expérimental vs contrôle). Aucune conclusion certaine ne peut être établie en l'absence d'études plus rigoureuses. Pour ce qui est de la contribution des clowns à l'expérience subjective qu'ont les enfants malades des soins, les résultats sont plus probants. Un nombre croissant d'études tend à démontrer les bénéfices d'une présence clownesque lors de procédures médicales diverses, dont des anesthésies (Vagnoli et al., 2005, 2010; Diognini et al., 2013; Fernandes & Arriaga 2010; Golan et al., 2008) et des examens de nature invasive (Tener et al., 2012).

Sur un plan personnel, les frères et sœurs se réclament d'être des interlocuteurs, qui au même titre que d'autres membres de la famille, sont concernés par les rencontres clownesques. Ils expliquent être exposés au même environnement de soins, de par leurs passages réguliers à l'hôpital, et ressentir eux aussi une souffrance en lien avec la maladie ou l'hospitalisation. C'est donc avec enthousiasme que ces enfants envisagent leur participation aux rencontres clownesques.

Ils citent deux bénéfices majeurs associés à leurs rencontres avec les clowns. Un premier bénéfice se rapporte à l'expérience de moments de joie qui font rupture avec un vécu terne, monotone et ennuyant des séjours à l'hôpital. Il semble ici que l'univers hospitalier soit, dans son essence même, éloigné de l'univers de l'enfance.

Aussi, il n'est pas étonnant que les enfants, malades ou en santé, apprécient l'introduction d'une présence ludique et amusante dans ce contexte. Un second bénéfice renvoie à la possibilité de se sentir en connexion avec son milieu social immédiat par le biais du jeu clownesque. Cette dernière observation présente un intérêt clinique certain, au regard de la solitude et de l'isolement communément observés chez la fratrie d'enfants malades (Alderfer et al., 2010; Castonguay & Vinit, 2016; Williams, et al., 2009). En effet, il semble que des enfants en santé, se sentant déjà en marge d'un vécu familial centré sur l'enfant malade, revivent une certaine mise à l'écart dans un milieu de soins où peu d'attention leur est accordée (Ballard, 2004; Freeman, O'Deal, & Meola, 2003; Nolbris & Hellström, 2005; Woodgate, 2006). D'après les propos des frères et sœurs, le clown viendrait renverser l'ordre des choses pour que l'enfant en retrait retrouve la possibilité d'être en relation avec son environnement social au travers du jeu et pour qu'il ait le sentiment d'exister dans le vécu familial de la maladie.

Enfin, de façon étonnante, des enfants mettent l'accent sur leur capacité à prendre le relai du clown auprès de leur frère ou sœur malade en son absence. Ils mobiliseraient leurs forces personnelles de créativité, d'humour et d'espoir dans un effort pour soutenir leur proche au travers de la maladie, à la manière du clown. C'est donc dire que l'accompagnement clownesque pourrait agir comme facilitateur d'un processus de résilience chez les enfants en santé. Cette hypothèse nouvelle demande à être explorée dans les recherches futures. Par son approche qui valorise les qualités déjà présentes en l'autre, le clown pourrait constituer une figure importante et positive dans le parcours des frères et sœurs au travers de l'expérience familiale de la maladie. Spécifiquement, il pourrait aider ces jeunes à reconnaître leurs forces personnelles, entrer en contact avec celles-ci et les déployer en situation d'adversité. Ce faisant, le clown contribuerait à ce que les enfants en santé exercent ou retrouvent un pouvoir d'agir sur une situation de soins qui échappe à leur contrôle, en plus de leur conférer le sentiment d'être utile ou important au sein de la famille. Ces idées méritent une

attention particulière dans les recherches ultérieures, sachant que des efforts restent nécessaires pour mieux soutenir la fratrie (Patterson, Millar, & Visser, 2011), une population connue pour sa vulnérabilité face à divers problèmes d'adaptation (p.ex., problèmes internalisés et externalisés, difficultés scolaires, isolement social) (Alderfer et al., 2010; Vermaes et al., 2011). Au-delà de l'impact sur l'adaptation personnelle des jeunes, le rôle d'apprenti-clown qu'endossent les jeunes de façon informelle mérite d'être mieux compris pour son impact possible sur la relation fraternelle et, plus largement, sur la dynamique familiale.

De leur côté, les clowns perçoivent leurs interventions comme promouvant un mieux-être chez l'enfant malade et ses proches. Ils estiment solliciter trois grands processus pour faciliter ce mieux-être, en l'occurrence l'expérience d'émotions positives, la réappropriation d'un pouvoir d'agir et le relâchement des tensions émotionnelles. Le premier mécanisme décrit par les clowns – l'expérience d'émotions positives – rappelle l'impact perçu par les frères et sœurs sur l'humeur de l'enfant malade, de même que les expériences de joie des frères et sœurs. Il s'inscrit en continuité avec les études qualitatives qui ont donné la parole à différents observateurs des rencontres clownesques, qu'il s'agisse d'enfants malades, de parents ou de soignants (Barkman et al., 2013; Battrick et al., 2007; Vinit, 2007; Weaver et al., 2007).

Le second mécanisme – la réappropriation d'un pouvoir d'agir - n'est pas relevé par les frères et sœurs, un résultat prévisible s'agissant d'un concept abstrait qui suppose une réflexion plus approfondie dont on ne saurait s'attendre de jeunes enfants. Néanmoins, ce mécanisme retient notre intérêt, car il apparaît comme un pilier important revendiqué par l'approche clownesque (Ford et al., 2013; Koller & Gryski, 2008; Oppenheim et al., 1997). Intuitivement, l'idée d'une réappropriation de pouvoir au travers du jeu clownesque fait sens et trouve un certain écho dans le récit que font les enfants de leurs rencontres clownesques (Linge, 2012). Le jeu semble, en effet, inviter à un monde de possibilités (Linge, 2012) où ce qui est impossible devient

possible grâce à l'imaginaire, les personnages mis en scène ou encore l'histoire racontée.

Le troisième mécanisme décrit par les clowns – le relâchement des tensions émotionnelles – rejoint des observations à l'effet que le rire pourrait être utile dans la régulation émotionnelle (Martin, 2010; McCreddie & Wiggins, 2008). Il pourrait aider à réinterpréter une situation stressante sous un angle nouveau, mettant en évidence des facettes occultées de la situation vécue susceptibles d'aider à une meilleure régulation émotionnelle. Le rire pourrait aussi être un médium aidant à ventiler des émotions qui autrement peuvent être difficiles à exprimer pour l'individu, comme de la jalousie ou de la colère (McCreddie & Wiggins, 2008). Enfin, le jeu clownesque et le rire pourraient faire office de distraction, en mettant à distance un vécu émotionnel plus difficile pour ne se focaliser que sur le plaisir et la joie ressentis dans le moment présent de la rencontre.

En définitive, les perceptions des frères et sœurs, et des clowns se rejoignent sur plusieurs plans, avec des effets similaires positifs relevés sur l'enfant malade et ses proches. Nous ne pouvons cependant manquer de relever un contraste saillant dans les perceptions de ces groupes. Les frères et sœurs ont tendance à se centrer sur les retombées de l'approche clownesque pour l'enfant malade, alors que les clowns insistent sur la dimension holistique de leur approche. Est-ce à dire qu'il y aurait un décalage entre la perception des clowns qui se réclament d'une approche holistique et la réalité vécue sur le terrain? Sans écarter cette hypothèse, il est possible que les frères et sœurs, du fait que leurs contacts moins fréquents avec les clowns, perçoivent moins la dimension holistique du travail clownesque. Cet écart de perception nous laisse avec des interrogations quant à la portée holistique réelle de l'approche clownesque.

État des lieux des rencontres avec la fratrie. Si l'approche clownesque est perçue comme bénéfique pour la fratrie, la fragilité des contacts entre clown et fratrie est cependant identifiée comme problématique. Des contacts épisodiques, de courte durée, procédant parfois par personne interposée, nuiraient au développement d'une relation plus approfondie entre ces acteurs. Ces éléments donnent à penser que le potentiel thérapeutique d'intervention auprès de la fratrie (s'il est avéré) reste trop peu exploité. Les frères et sœurs ont d'ailleurs été nombreux à exprimer leur déception face au peu de contacts qu'ils ont avec les clowns.

La question se pose de savoir comment les frères et sœurs ressentent cette distance avec les clowns, alors qu'une relation plus développée se construit avec l'enfant hospitalisé et parfois aussi avec les parents. Bien qu'attendu, ce décalage soulève des questions cruciales, à ce jour sans réponse. Comment ces jeunes vivent ce décalage, alors que certains font l'expérience d'un isolement au sein de leur famille ou sont aux prises avec des sentiments contradictoires et intenses²⁰ face à l'enfant malade, objet de toutes les attentions (Alderfer et al., 2010)? Un risque de revivre une expérience de marginalisation au sein de la famille nous paraît ici possible. En présence de maladie grave, rappelons que l'attention de tous, y compris des clowns, est centrée sur l'enfant malade, avec pour conséquence un risque d'occulter les besoins des frères et sœurs, ce que ne manquent pas de rappeler les enfants sondés dans cette étude.

Enfin, l'étude met en évidence une certaine confusion autour du mandat des docteurs clowns. Les organismes clownesques et les clowns se revendiquent de soutenir à la fois l'enfant malade et sa famille. Cela dit, dans la pratique, la place faite à l'ensemble de la famille, incluant les frères et sœurs, dans le jeu clownesque semble laissée au jugement des clowns, avec des variantes importantes observées d'un clown à l'autre. De même, la sensibilité manifestée par les clowns à l'égard des besoins des

²⁰ En l'occurrence, des sentiments de jalousie, de culpabilité, de colère et de tristesse ont été rapportés.

frères et sœurs paraît variable. Il semble révélateur que les clowns sondés dans les études antérieures ne font pas mention des frères et sœurs, ou très rarement (Barkman et al., 2013; Glasper et al., 2007). Somme toute, un travail de sensibilisation au vécu et aux besoins particuliers de ce groupe d'enfants reste nécessaire. Cette sensibilité nous paraît particulièrement souhaitable en présence de maladies complexes requérant des soins réguliers, où les clowns sont appelés à côtoyer plus régulièrement les frères et sœurs.

Implications pour la recherche

La conduite d'études de plus grande envergure est nécessaire pour valider les résultats de cette étude exploratoire. Nous recommandons le recours à de plus grands échantillons, la combinaison de diverses méthodes de collecte de données (p.ex., entrevues, observations, mesures standardisées) et le croisement des points de vue des différents groupes concernés (c.-à-d. enfant malade, famille, soignant, clown) pour hausser la valeur méthodologique des études entreprises.

Par ailleurs, si cette recherche suggère un impact global positif de l'approche clownesque, les composantes spécifiques en cause et leur mécanisme d'action restent à élucider. Les mécanismes décrits par les participants méritent d'être mieux investigués, notamment la réappropriation d'un pouvoir d'agir et le relâchement des tensions émotionnelles qui ont fait l'objet de beaucoup de spéculation sans être soumis à des études rigoureuses.

Pour une compréhension holistique du phénomène, nous recommandons une approche systémique qui prend en compte l'ensemble des individus et systèmes concernés par l'approche clownesque, allant de l'enfant malade à l'ensemble de la communauté de patients. La théorie de l'écologie sociale rappelle la nécessité de

considérer les individus dans leurs différents milieux de vie, de même que les liens d'interdépendance liant ces milieux entre eux (Bronfenbrenner, 1979). Nous spéculons qu'un effet positif de l'approche clownesque sur la cohésion familiale, et sur la communication entre famille et équipe soignante sont possibles. Dans une même perspective systémique, il importe de documenter les facteurs qui agissent à un niveau macro comme facilitateur ou obstacle au succès à l'approche clownesque tels les valeurs ou la culture organisationnelle.

Enfin, des études expérimentales restent nécessaires pour se prononcer sur l'efficacité thérapeutique des programmes clownesques. Ce type d'étude peut contribuer à de meilleures pratiques, une juste reconnaissance de la profession et un meilleur financement des organismes clownesques. Ce dernier aspect est fondamental pour assurer la pérennité des services, d'autant plus dans le contexte québécois actuel de resserrement des finances publiques. Cela dit, une évaluation rigoureuse de l'approche clownesque reste complexe. L'intervention clownesque prend forme dans la spontanéité de la rencontre avec l'autre et dans un milieu où interviennent une multitude de variables environnementales, un contexte qui se prête moins bien à un devis expérimental. Mener des études de qualité en la matière reste un défi pour la recherche future.

Implications pour la clinique

L'étude ouvre la porte à un réaménagement des rencontres clownesques pour une approche familiale qui s'incarne par une inclusion de ses différents membres, incluant les enfants en santé. Des adaptations aux heures ou au cadre des visites des docteurs clowns sont à envisager, en l'occurrence des visites en soirée, les week-ends et possiblement au domicile familial pour les familles désireuses de poursuivre l'accompagnement suivant l'hospitalisation. Cette dernière modalité apparaît intéressante, sachant que la période du retour à la maison après une longue période

d'hospitalisation constitue un temps d'adaptation important pour la famille, et une période sensible pour la fratrie (Castonguay & Vinit, 2016).

Il semble que des éléments soient à revoir ou à préciser concernant la formation psychosociale actuelle des clowns thérapeutiques. L'étude soulève des questionnements quant à leur connaissance des enjeux et besoins propres à la fratrie, et leur capacité à prendre en compte ces éléments dans leur intervention, avec une connaissance et une sensibilité à la fratrie variable d'un clown à l'autre. La question se pose de savoir si la sensibilité observée chez une majorité de clowns reflète un biais d'auto-sélection des participants²¹ ou une réalité partagée par une population plus étendue de clowns thérapeutiques. Il importe de cerner les facteurs expliquant cette sensibilité. La formation psychosociale dispensée aux clowns, la culture médicale dans laquelle évoluent les clowns ou encore un savoir acquis au fil d'expériences professionnelles pourraient être en cause.

Sur le plan organisationnel, lorsque la situation le permet, une souplesse dans l'application des politiques de visites de la fratrie apparaît souhaitable pour favoriser un partage du vécu familial au travers de la maladie, répondre aux préoccupations éventuelles des frères et sœurs, et contrer de possibles sentiments de solitude ou d'isolement.

Limites

Quelques limites restreignent la portée des conclusions de cette étude. Premièrement, les frères et sœurs ont relativement peu élaboré sur leur expérience, avec

²¹ Des participantes avec une sensibilité ou un intérêt marqué pour la fratrie ont pu être davantage attirées par cette étude. Les participantes étaient, en effet, informées que le projet auquel elles prenaient part faisait partie d'une étude plus large portant sur le vécu des frères et sœurs d'enfant malade.

d'importantes variations d'un enfant à l'autre. Les grandes différences d'âge y sont pour beaucoup, avec d'un côté des réponses descriptives axées sur des dimensions concrètes des rencontres clownesques et d'un autre des réponses plus sophistiquées impliquant des éléments réflexifs autour des mécanismes à l'œuvre et des retombées associées aux rencontres clownesques. La variabilité des contacts avec les clowns, tant dans la fréquence que dans la profondeur relationnelle, a aussi vraisemblablement joué sur ce qu'étaient en mesure de nous dire les enfants. Enfin, le passage du temps combiné au jeune âge de certains participants au moment des rencontres clownesques a pu nuire au rappel de certains.

Deuxièmement, quatre familles ont pris connaissance de l'étude via la fondation *Jovia*, ce qui suppose qu'elles entretenaient un certain intérêt pour l'art clownesque. Ce biais d'auto-sélection a pu induire une surévaluation positive de l'approche clownesque chez les enfants. Une diversification des méthodes de recrutement compense partiellement pour ce biais, avec un enfant recruté via un organisme sans lien avec les clowns et deux recrutés par méthode boule de neige.²² Un biais d'auto-sélection pourrait aussi s'appliquer aux clowns. Comme ils étaient informés que la recherche comprenait un volet plus large sur le vécu de la fratrie, des clowns avec un intérêt particulier pour cette clientèle ont pu être davantage attirés par l'étude.

Troisièmement, malgré un temps d'entrevue moyen avoisinant les 45 minutes, un commentaire formulé par un jeune participant en toute fin d'entretien donne à penser qu'une fatigue a pu nuire à la concentration ou à la motivation de certains en cours d'entrevue. Plus exactement, le jeune enfant a demandé combien de temps il restait à l'entretien. La chercheuse a alors cherché à vérifier auprès de l'enfant s'il se sentait fatigué (ce qui semblait cohérent avec ses observations non-verbales), ce à quoi l'enfant a acquiescé. Heureusement, comme l'entretien était sur le point d'être

²² Méthode qui consiste à inviter les participants ou les parents de participants mineurs à parler de l'étude à des personnes de leur entourage susceptibles de répondre aux critères de l'étude.

terminé au moment où l'enfant a exprimé ce commentaire, l'entretien a pu être complété en couvrant l'ensemble des questions prévues au départ.

Quatrièmement, l'expérience qu'ont les frères et sœurs des rencontres clownesques doit être interprétée à la lumière du contexte médical et familial particulier dans lequel elles s'inscrivent, ce qui exclut une généralisation des résultats à l'ensemble des fratries d'enfant malade. Ce contexte se caractérise par des soins complexes réguliers et un lourd historique d'hospitalisations, ce qui implique que les frères et sœurs sondés ont été régulièrement exposés au milieu hospitalier et aux séparations familiales résultant des hospitalisations prolongées (Castonguay & Vinit, 2016). Ce contexte est vraisemblablement plus propice à ce que le clown joue un rôle important pour la fratrie comparé à un contexte de court séjour hospitalier.

Cinquièmement, les clowns ont été recrutés auprès d'un seul organisme clownesque possédant ses propres critères de formation et orientations, ce qui limite une généralisation des résultats à une population plus étendue. L'organisme en question se revendique d'une orientation artistique et psychosociale qui est cependant proche des principaux organismes reconnus dans le domaine pédiatrique²³. Le travail de ses clowns revêtait donc une représentativité relative, puisqu'inspiré d'un modèle d'intervention dominant.

Sixièmement, l'échantillon de clowns ne comprend que des femmes. Un homme s'est porté volontaire, or s'est désisté peu avant l'entrevue. Une représentation des deux sexes reste souhaitable pour capter toutes les nuances possibles dans les perceptions, bien que cela se révèle plus difficile au regard de la surreprésentation des femmes dans ce domaine (Cezard, 2010).

²³ *Le Rire Médecin* en France (organisation fondée en 1991 qui adopte le modèle de docteur clown où les clowns, d'abord formés en tant qu'artistes professionnels, sont appelés à travailler en duo pour éviter d'induire une quelconque pression sur l'enfant) et *Doutores da Alegria* au Brésil.

Conclusion

Cette étude laisse penser que l'accompagnement par l'art clownesque peut se révéler une avenue prometteuse pour soutenir les familles d'enfants malades dans leur ensemble, non pas uniquement l'enfant malade. Pour une pratique pleinement centrée sur la famille, des ajustements restent cependant nécessaires dans le contexte québécois actuel. Les recherches futures gagnent à cerner le point de vue de l'équipe soignante à ce sujet, dans l'optique de générer des recommandations les plus profitables possibles pour la pratique de l'art clownesque. Au final, l'objectif que tous les acteurs impliqués auprès des familles d'enfants malades travaillent de concert dans la même visée, soit l'optimisation du bien-être de tous les membres de la famille concernés par la maladie (y compris de la fratrie) doit être réitéré.

RÉFÉRENCES

- Agostini, F., Monti, F., Neri, E., Dellabarfolà, S., de Pascalis, L., & Bozicevic, L., (2014). Parental anxiety and stress before pediatric anesthesia: A pilot study on the effectiveness of preoperative clown intervention. *Journal of health psychology, 19*(5), 587-801. doi: 10.1177/1359105313475900.
- Alderfer, M.A., Long, K.A., Lown, E.A., Marsland, A.L., Ostrowski, N.L., Hock, J.M., & Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: A systematic review. *Psycho-oncology, 19*(8), 789-805.
- Ballard, K. (2004). Meeting the needs of siblings of children with cancer. *Pediatric nursing, 30*(5), 394-400.
- Barkmann, C., Siem, A.-K., Wessolowski, N., & Schulte-Markwort, M. (2013). Clowning as a supportive measure in paediatrics: A survey of clowns, parents and nursing staff. *BMC pediatrics, 13*, 166. doi: 10.1186/1471-2431-13-166.
- Battrick, C., Glasper, E.A., Pruhoe, G., & Weaver, K. (2007). Clown humor: The perceptions of doctors, nurses, parents and children, *Journal of children's and young people's nursing, 1*(4), 174-179.
- Bennett, M. P., & Lengacher, C. (2006). Humor and laughter may influence health: II. Complementary therapies and humor in a clinical population. *Evidence-based complementary and alternative medicine, 3*(2), 187-190.
- Bertini, M., Isola, E., Paolone, G., & Curcio, G. (2011). Clowns benefit children hospitalized for respiratory pathologies. *Evidence-based complementary and alternative medicine*. doi:10.1093/ecam/nej064.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Cantó, M. A., Quiles, J. M., Vallejo, O. G., Pruneda, R. R., Morote, J. S., Pinera, M. J., ... & Barón, C. (2008). [Evaluation of the effect of hospital clown's performance about anxiety in children subjected to surgical intervention]. *Cirugia pediátrica: organo oficial de la sociedad española de cirugía pediátrica, 21*(4), 195-198.
- Camic, P. M. (2008). Playing in the mud. Health psychology, the arts and creative approaches to health care. *Journal of health psychology, 13*(2), 287-298.

- Castonguay, M., & Vinit, F. (2016). *Sept frères et sœurs d'enfants avec incapacité requérant des soins complexes font entendre leur vécu : Une étude de cas multiple*. (Article de thèse doctorale non-publié). Université du Québec à Montréal, Montréal.
- Chaire de recherche UQAM pour le développement de pratiques innovantes en art, culture et mieux-être (sous la direction de M. Trudel) (2015, Octobre). Synthèse de la journée d'étude de la Chaire de recherche UQAM pour le développement de pratiques innovantes en art, culture et mieux-être. [Documentation interne non-publiée] Université du Québec à Montréal, Montréal.
- Cohen, M. S. (1999). Families coping with childhood chronic illness: A research review. *Families, systems and health, 17*(2), 149–164.
- Councill, (2012). Medical art therapy for children. Dans C.A. Malchiodi. *Handbook of art therapy* (2^e éd.) (pp.222-240). New York, NY: Guilford Press.
- Dionigi, A., & Canestrari, C. (2016). Clowning in health care settings: The point of view of adults. *Europe's journal of psychology, 12*(3), 473–488, doi: /0,5964/eljop.v12i3.1107.
- Dionigi, A., Sangiorgi, D., & Flangini, R. (2013). Clown intervention to reduce preoperative anxiety in children and parents: A randomized controlled trial. *Journal of health psychology, doi: 10.1177/1359105312471567*.
- Felluga, M., Rabach, I., Minute, M., Montico, M., Giorgi, R., Lonciari, I., ... & Barbi, E. (2016). A quasi randomized-controlled trial to evaluate the effectiveness of clown therapy on children's anxiety and pain levels in emergency department. *European journal of pediatrics. 1-6*. doi: 10.1007/s00431-015-2688-0.
- Fernandes, S. C., & Arriaga, P. (2010). The effects of clown intervention on worries and emotional responses in children undergoing surgery. *Journal of health psychology, 15*, 405–415.
- Ford, K., Courtney-Pratt, H., Tesch, L., & Johnson, C. (2014). More than just clowns - Clown Doctor rounds and their impact for children, families and staff. *Journal of child health care, 1-11*. doi: 10.1177/1367493513490447.
- Freeman, K., O'Dell, C., & Meola, C. (2003). Childhood brain tumors: Children's and siblings' concerns regarding the diagnosis and phase of illness. *Journal of pediatric oncology nursing, 20*(3), 133–140.

- Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of intellectual disability research*, 50(12), 937-948.
- Glasper, E.A., Prudhoe, G., & Weaver, K. (2007). Does clowning benefit children in hospital? Views of Theodora Children's Trust clown doctors. *Journal of children's and young people's nursing*, 1(1), 24-28.
- Golan, G., Tighe, P., Dobija, N., Perel, A., & Keidan, I. (2009). Clowns for the prevention of preoperative anxiety in children: A randomized controlled trial. *Pediatric anesthesia*, 19(3), 262-266.
- Gorfinkle, K. S., Slater, J. A., Bagiella, E., Tager, F. A., & Labinsky, E. B. (1998). Child behavioral distress during invasive oncologic procedures and cardiac catheterization with the Big Apple Circus Clown Care Unit 55. *Pediatric research*, 43, 12-12
- Hopia, H., Paavilainen, E., & Astedt-Kurki, P. (2005). The diversity of family health: Constituent systems and resources. *Scandinavian journal of caring sciences*, 19, 186-195.
- Houtrow, A.J., Larson, K., Olson, L.M., Newacheck, P.W., & Halfon, N. (2014). Changing trends of childhood disability, 2001-2011, doi: 10.1542/peds.2014-0594.
- Kingsnorth, S., Blain, S., & McKeever, P. (2010). Physiological and emotional responses of disabled children to therapeutic clowns: A pilot study, *eCam*. doi:10.1093/ecam/neq008.
- Koller, D., & Gryski, C. (2008). The life threatened child and the life enhancing clown: Towards a model of therapeutic clowning. *Evidence-based complementary and alternative medicine*, 5(1), 17-25.
- Kupst, M. J., Natto, M. B., Richardson, C. C., Schulman, J. L., Lavigne, J. V., & Das, L. (1995). Family coping with pediatric leukemia: Ten years after treatment. *Journal of pediatric psychology*, 20(5), 601-617.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York, NY: Springer.

- Linge, L. (2012). Magical attachment: Children in magical relations with hospital clowns. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 7, doi:10.3402/qhw.v7i0.11862.
- Linge, L. (2013). Joyful and serious intentions in the work of hospital clowns: A metaanalysis based on a 7-year research project conducted in three parts. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 8, 18907.doi.org/10.3402/qhw.v8i0.18907.
- Martin, R. A. (2010). *The psychology of humor: An integrative approach*. Burlington, MA: Academic press.
- McCreddie, M. & Wiggins, S. (2008). The purpose and function of humor in health, health care and nursing: A narrative review. *Journal of advanced nursing*, 61(6), 584-595.
- Meisel, V., Chellew, K., Ponsell, E., Ferreira, A., Bordas, L., & Garcia-Banda, G. (2009). The effect of "hospital clowns" on distress and maladaptive behaviours of children who are undergoing minor surgery. *Psicothema*, 21(4), 604-609.
- Meyler, E., Guerin, S., Kiernan, G., Breatnach, F. (2010). Review of family-based psychosocial interventions for childhood cancer. *Journal of pediatric psychology*. 35(10), 1116-1132. doi:10.1093/jpepsy/jsq032.
- Nolbris, M. & Hellstrom, A.-L. (2005). Siblings' needs and issues when a brother or sister dies of cancer. *Journal of pediatric oncology nursing*, 22(227). doi: 10.1177/103454205274722.
- Oppenheim, D., Hartmann, O., & Simonds, C. (1997). Des clowns dans des services pédiatriques hospitaliers. *The Lancet*, 350, 1638-1640.
- Opperman, S., & Alant, E. (2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disability and rehabilitation*, 25(9), 441-454.
- Organisation mondiale de la santé (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*. Genève : Organisation mondiale de la santé. Récupéré de <http://apps.who.int/iris/handle/10665/42418>.
- Patterson, P., Millar, B., & Visser, A. (2011). The development of an instrument to assess the unmet needs of young people who have a sibling with cancer:

- Piloting the sibling cancer needs instrument (SCNI). *Journal of pediatric oncology nursing*, 28(1) 16–26.
- Ripoll, R.M., & Casado, I.Q. (2014). Laughter and positive therapies: Modern approach and practical use in medicine. *Revista de psiquiatria y salud mental*, 3(1), 27-34.
- Slater, J., Gorfinkle, K., Bagiella, E., Tager, F., & Labinsky, E. (1998). Child behavioral distress during invasive oncologic procedures and cardiac catheterization with the Big Apple Circus Clown Care Unit, *Psychosomatic medicine*, 60(1), 92-93.
- Tan, A.K., Metsala, E., & Hannula, L. (2014). Benefits and barriers of clown care: A qualitative phenomenographical study of parents with children in clown care services. *European journal of humour research*, 2(2), 1-10.
Doi:10.7592/EJHR2014.22.tan.
- Tener, D., Lang, N., Ofir, S., & Lev-Wiesel, R. (2012). The use of medical clowns as a psychological distress buffer during anogenital examination of sexually abused children. *Journal of loss and trauma*, 17, 12–22.
- Vagnoli, L., Caprilli, S., Robiglio, A., & Messeri, A. (2005). Clown doctors as a treatment for preoperative anxiety in children: A randomized prospective study. *Pediatrics*, 116, 563-567.
- Vagnoli, L., Caprilli, S., & Messeri, A. (2010). Parental presence, clowns or sedative premedication to treat preoperative anxiety in children: What could be the most promising option? *Pediatric anaesthesia*, 20, 937–943.
- Vinit, F. (2007). L'apport du clown thérapeutique en milieu pédiatrique : Bilan d'un programme montréalais. *Perspectives infirmières*, 4, 30-33.
- Vinit, F. (2010). *Docteur clown à l'hôpital. Une prescription d'humour et de tendresse*. Montréal: Éditions du CHU Ste-Justine.
- Warren, B. (2004). Treating wellness: How clown doctors help to humanize health care and promote good health. In P. Twohig (Ed.), *Making sense of health, illness and disease* (pp. 201-2016). Amsterdam, The Netherlands: Rodopi.
- Vermaes, I. P., van Susante, A. M., & van Bakel, H. J. (2011). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions:

A meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*, 1-19,
doi:10.1093/jpepsy/jsr081.

- Weaver, K., Prudhoe, G., Battrick, C. & Glasper, E.A. (2007). Sick children's perceptions of clown doctor humor. *Journal of children's and young people's nursing*, 1(8), 359 -365.
- Wilkström, B.-M. (2005). Communicating via expressive arts: The natural medium of self-expression for hospitalized children. *Pediatric nursing*, 31(6), 480-485.
- Williams, P. D., Ridder, E. L., Setter, R. K., Liebergen, A., Curry, H., ...& Williams, A. R. (2009). Pediatric chronic illness (cancer, cystic fibrosis) effects on well siblings: Parents' voices. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 32(2), 94-113.
- Woodgate, R.L. (2006). Siblings' experience with childhood cancer. A different way of being in the family. *Cancer nursing*, 29(5), 406-414

CHAPITRE V

DISCUSSION GÉNÉRALE

La thèse poursuivait le but global de mieux comprendre le vécu et les besoins des enfants en santé dans le cas où leur frère ou sœur présente une ou des incapacités nécessitant des soins complexes. Pour atteindre ce but, dans un premier temps, nous avons procédé à une analyse en profondeur du vécu subjectif des enfants en santé (premier article empirique). Dans un second temps, nous avons questionné l'apport de l'art clownesque comme modalité d'accompagnement des familles en milieu de soins, à partir de la double perspective de frères et sœurs, et de clowns thérapeutiques (deuxième article empirique).

Le présent chapitre situe la contribution de la thèse pour le champ de la psychologie de la santé et les approches artistiques de soutien aux familles. La première section de ce chapitre se veut une synthèse des conclusions principales de chacun des articles de thèse. La seconde section présente une intégration des deux articles. S'ensuit une troisième section faisant état des implications pratiques de la présente recherche, pour l'entourage des frères et sœurs d'une part et pour les clowns thérapeutiques d'autre part. Dans la section subséquente, il sera question des forces et limites de la thèse. Enfin, pour clore, nous évoquerons quelques pistes de recherche futures qui s'inscrivent en continuité avec le présent effort de recherche.

5.1. Synthèse des articles

5.1.2. Conclusions issues du premier article

Le premier article empirique débouche sur une compréhension approfondie du *vécu subjectif* de sept enfants en santé exposés à l'expérience familiale de l'incapacité sévère. Il est possible de dégager cinq grandes conclusions de cet article : (1) la présence de recoupements dans le vécu des enfants; (2) l'importance du fardeau de soins et de la complexité médiale comme éléments expliquant les principales difficultés vécues par la fratrie; (3) la capacité de la fratrie à vivre du bien-être et à se développer sainement malgré les difficultés; (4) le risque pour la fratrie de voir ses besoins laissés pour compte dans la famille.

Une première conclusion a trait à la présence de *recoupements* dans le vécu des enfants, pour des profils d'incapacité ayant en commun un fardeau de soins important. L'idée selon laquelle la présence de soins complexes converge vers des difficultés comparables pour les frères et sœurs (indépendamment des diagnostics médicaux précis) trouve ici un appui. Les recoupements identifiés dans l'étude concernent des aspects positifs aussi bien que négatifs de l'expérience de la maladie. Parmi les aspects négatifs, on retient la solitude ressentie dans la famille, les réactions de choc et d'impuissance à la vue de l'enfant hospitalisé et les réaménagements dans le quotidien des enfants. D'un point de vue plus positif, on note la valorisation des rapprochements intrafamiliaux, l'engagement des frères et sœurs à être présent auprès de l'EAI, de même que l'investissement des frères et sœurs dans d'autres aspects de leur vie personnelle comme l'école et les activités récréatives. La mention d'aspects à la fois positifs et négatifs rejoint les observations d'études récentes, lesquelles mettent au jour un portrait nuancé du vécu des enfants (Moysen & Roeyers, 2012; Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard, & Bower, 2008; Williams, et al., 2010). De même, s'il est possible de faire ressortir de grands thèmes communs qui recourent divers profils

d'incapacité, l'étude met également en évidence une importante variabilité à l'intérieur de chacun de ces thèmes qu'il nous faut souligner. Par exemple, si tous les frères et sœurs disent vivre des remaniements dans leur quotidien suivant la survenue d'une incapacité, concrètement les transformations subies présentent des variantes d'une fratrie à l'autre. Ces variations à l'intérieur d'un même thème résultent vraisemblablement de divers facteurs comme les particularités médicales de l'enfant avec incapacité [EAI], des caractéristiques de l'enfant en santé, de la famille ou de l'environnement social plus large. Cette observation était attendue et concorde avec les études antérieures qui dépeignent l'adaptation à la maladie pédiatrique comme un phénomène éminemment complexe faisant intervenir une multitude de variables d'ordre médical, individuel, familial et extrafamilial.

Une deuxième conclusion concerne l'importance de considérer le *fardeau des soins* associé à l'incapacité de l'enfant atteint, pour une meilleure compréhension du vécu des frères et sœurs. Les jeunes ont clairement affirmé le fait que les demandes multiples et continues associées aux soins, à l'assistance ou à la surveillance de l'EAI interféraient avec leur capacité à se sentir en lien avec le reste de leur famille. Le fardeau de soins élevé était pointé du doigt comme un des grands facteurs responsables de la solitude ressentie par les sept frères et sœurs dans leur vie familiale de tous les jours.

Une troisième conclusion, la *complexité médicale* est apparue comme une donnée centrale expliquant l'intensité des réactions de choc et d'impuissance des frères et sœurs en présence de l'enfant hospitalisé. La complexité médicale se traduisait en une lourde médicalisation de l'enfant hospitalisé ou en une dépendance envers certaines technologies. Ces éléments venaient confronter les jeunes dans la vision habituelle qu'ils avaient de leur frère ou sœur ou venaient les confronter dans les attentes qu'ils nourrissaient à l'égard de leur frère ou sœur à naître. Pour les recherches à venir, cette observation nous oriente vers l'importance de considérer avec plus d'attention les

réactions émotionnelles de la fratrie face à un proche qui verrait son apparence physique profondément transformée. Pensons par exemple à un enfant victime d'un traumatisme résultant en une amputation, un enfant avec des brûlures graves ou un enfant défiguré suite à une tumeur.

Une quatrième conclusion concerne le fait qu'il semble possible pour les frères et sœurs de vivre du bien-être et de continuer à se développer positivement au travers de l'expérience familiale de l'incapacité sévère, malgré les défis rencontrés. Au travers du témoignage des sept frères et sœurs sondés, on perçoit une insistance à faire entendre les dimensions positives de leur vécu. Précisément, les frères et sœurs ont mis en exergue leur sens de solidarité envers leur famille, leur capacité à se montrer conciliant et à entendre les besoins des autres membres de leur famille, de même que leur capacité à faire preuve d'humour et à aller de l'avant dans leur vie personnelle malgré les difficultés. Cette observation rejoint les conclusions d'études plus récentes suggérant que les frères et sœurs peuvent dériver des gains personnels de leur expérience de l'incapacité (Domaison et al., 2009; Findley & Vardi, 2009; Horowitz & Kazak, 1990; Mandleco, Olsen, Dyches, & Marshall, 2003; Nielson et al., 2012), en contraste avec une tradition de recherche focalisée sur l'effet négatif de l'incapacité. S'il y a bien eu par le passé surestimation de l'impact négatif de l'incapacité sur les jeunes (Rossiter & Sharpe, 2001), il semble à présent clair qu'il faille porter davantage attention ce qu'il y a de bon dans l'expérience de l'incapacité. Il nous faut délaissier la lorgnette négative à partir de laquelle nous appréhendons généralement le vécu de la fratrie pour approcher la question sous un angle plus positif. Cela suppose de demeurer ouvert à la possibilité pour les frères et sœurs de bien s'adapter à l'expérience de l'incapacité et de continuer à se développer sainement en dépit de l'adversité.

Concernant les dimensions positives du vécu de la fratrie, l'étude nous oriente vers une avenue de recherche prometteuse : l'étude des forces personnelles que déploient

les frères et sœurs face à l'adversité. Dans cette étude, il est question de façon plus pointue du sens de l'humour mis à profit par les frères et sœurs lors de leurs visites de l'enfant hospitalisé. Cela ouvre la porte à tout un champ d'études entourant l'humour, le bien-être et la santé. L'idée que l'humour puisse être bénéfique pour le bien-être et la santé n'a rien de nouveau. Voilà une idée qui a trouvé une résonance dans nos sociétés depuis des lustres et qui pour plusieurs fait sens intuitivement. Cependant, dans la pratique les études à examiner l'utilité de l'humour face à l'épreuve de la maladie restent peu nombreuses ou celles qui tentent l'exercice sont souvent critiquées pour leurs importantes faiblesses méthodologiques (McCreddie & Wiggins, 2008). L'humour comme levier utilisé par la fratrie pour soutenir l'EAI dans le contexte hospitalier se présente donc comme un terrain d'investigation qui gagne à être creusé davantage. Les chercheurs peuvent trouver dans ce sujet de recherche une occasion de documenter les éventuels effets positifs de l'humour, mais aussi d'évaluer la possibilité des effets possiblement négatifs de l'usage de l'humour en contexte de soins. Si l'humour est généralement perçu favorablement par tout un chacun, dans le milieu de soins, son expression pourrait être perçue comme dérangeante, gênante ou inappropriée par certains. Certaines personnes du personnel soignant pourraient percevoir l'humour comme étranger à leur environnement typique, eux qui sont habitués à manœuvrer dans un environnement très codé et sérieux.

Une cinquième conclusion prend la forme d'une mise en garde à l'effet qu'il importe de demeurer vigilant face aux risques pour certains frères et sœurs de voir leurs besoins systématiquement relégués au second rang dans la famille ou pire encore occultés. Quelques enfants sondés ont confié déployer de vastes efforts pour attirer le moins possible l'attention de leurs parents sur les difficultés qu'ils vivaient en rapport avec l'incapacité. Certains ont dit faire peu de cas de leurs difficultés scolaires, des problèmes rencontrés lors des périodes de garde ou des inquiétudes qui les taraudaient relativement à l'EAI ou à leur famille. Ils ont admis chercher à minimiser ou taire

leurs besoins personnels au sein de leur famille, donnant l'image d'enfants souhaitant rester d'une certaine façon dans l'ombre de l'EAI. Plusieurs hypothèses peuvent être avancées pour expliquer ces conduites. Il est possible que certains frères ou sœurs aient appris, à force de tentatives infructueuses, que leurs parents étaient peu disposés à entendre leurs demandes ou n'étaient pas en capacité d'y répondre. D'autres ont pu sentir qu'il fallait éviter d'aborder des sujets sensibles susceptibles de fragiliser l'unité familiale, conscients que celle-ci était déjà mise à mal par l'incapacité et sa prise en charge. À titre d'exemple, le traitement différentiel réservé aux enfants de même fratrie (un sujet qui a fait l'objet d'une documentation dans des études antérieures, dont celle de Wolf, Fisman, Ellison, & Freeman, 1998) pourrait constituer un sujet susceptible de fâcher, que peu de jeunes ne se risquent à aborder. Les frères et sœurs, les parents et la famille dans son ensemble pourraient profiter à ce qu'une communication ouverte qui fasse de la place au vécu et aux besoins de chacun soit maintenue autant que possible, même dans les moments plus difficiles.

Une autre façon de s'assurer que les besoins des frères et sœurs ne soient pas laissés pour compte nous semble être d'encourager, autant que possible, le maintien des activités récréatives et sociales significatives pour ces enfants. Malgré que certaines restrictions semblent parfois inévitables au regard des contraintes qu'impose l'incapacité et sa prise en charge, il est permis de croire que des solutions alternatives peuvent être trouvées dans la famille, pour le plus grand bénéfice des frères et sœurs. Par exemple, lorsqu'il n'est pas possible d'inviter des amis à la maison, d'autres options peuvent être envisagées pour s'assurer que les frères et sœurs ne se trouvent pas privés de leur cercle d'amis. Impliquer les enfants dans des activités parascolaires qui requièrent peu de déplacements pour les parents ou les impliquer dans des activités offertes à proximité du domicile familial par exemple au sein de la vie de quartier sont des options parmi tant d'autres qui permettraient de concilier les exigences élevées associées à l'EAI avec les besoins des frères et sœurs.

5.1.2. Conclusions issues du second article

Le second article empirique positionne l'approche clownesque parmi les approches artistiques capables de contribuer favorablement à l'expérience vécue en milieu hospitalier, autant pour les enfants traités que pour leurs proches. Des dimensions positives ayant trait à l'humeur, à l'attitude face à la maladie, au processus de soins, à l'expérience d'émotions positives, à la réappropriation d'un pouvoir personnel et au relâchement de tensions émotionnelles ont été évoquées par les groupes sondés, en l'occurrence la fratrie et les clowns. Par ailleurs, aucune dimension négative a proprement dit n'a été identifiée par ces groupes, bien que des enfants aient été témoins dans leur entourage de personnes moins enclines à vouloir prendre part au jeu clownesque ou aient pu eux-mêmes avoir initialement certaines réserves sur la présence des clowns à l'hôpital avant d'interagir avec ces derniers. Ces résultats préliminaires donnent à penser que l'accompagnement clownesque représente une avenue valable et prometteuse pour soutenir les familles au travers de l'expérience de la maladie pédiatrique.

En sus, considérant que le fonctionnement familial constitue un prédicteur robuste de l'adaptation des frères et sœurs (Cohen et al., 1999; Giallo & Gavidia-Payne, 2006), une approche holistique capable de promouvoir le bien-être de l'ensemble de la famille (comme l'approche clownesque semble l'être) pourrait se révéler des plus intéressantes. Sachant qu'une majorité de familles s'adaptent bien à l'expérience de la maladie pédiatrique malgré un contexte à risque (Meyler et al., 2010), l'approche clownesque pourrait être offerte aux familles dans une visée préventive. On peut penser que cela permettrait de tableur sur les forces et les ressources présentes dans le milieu familial, de manière à soutenir le processus d'adaptation dans lequel les familles sont déjà engagées. En parallèle, l'équipe soignante pourrait voir à l'identification des familles encourant un risque accru de développer des problèmes

d'adaptation consécutivement à la survenue de la maladie pédiatrique. Cela inclut, par exemple, les familles connues pour présenter des problèmes avant la maladie pédiatrique ou avec un profil médical particulièrement exigeant. Basés sur les indications de l'équipe soignante, les clowns thérapeutiques pourraient alors s'assurer de visiter en priorité ces familles lors de leurs rondes hebdomadaires. D'après les informations obtenues auprès des clowns sondés, il arrive effectivement que le personnel soignant fasse des demandes de visite pour certains enfants spécifiquement, et ce pour diverses raisons (p.ex., enfant montrant des signes de dépression ou d'anxiété, en isolement, en attente d'une chirurgie). Il s'agirait alors de voir, plus systématiquement, à repérer les familles en besoin d'accompagnement, au-delà des besoins spécifiques à l'enfant malade. Inversement, il est envisageable que, par son contact privilégié avec les familles, les clowns soient dans une bonne position pour signaler, advenant que la situation se présente à eux, une famille en détresse susceptible de bénéficier d'un accompagnement plus soutenu par un professionnel en santé mentale. Sans prétention aucune (le clown étant formé comme artiste professionnel habilité à intervenir en milieu de soins et non comme professionnel de la santé mentale), le clown pourrait informer l'équipe de soins de ses observations pour que ces derniers prennent le relai.

Plusieurs avantages relatifs à une approche centrée sur la famille sont à souligner, à commencer par la possibilité d'une efficacité ou d'une efficience accrue par rapport à une intervention standard individuelle (Giallo & Gavidia-Payne, 2006). Par le recours à une seule approche, il est parfois possible d'éviter le dédoublement de thérapies ou d'intervenants impliqués auprès de différents membres de la famille. Pensons, par exemple, à une intervention clownesque qui aiderait à dénouer une impasse dans le dialogue entre différents membres de la famille. Dans le contexte québécois actuel de compressions budgétaires, où on demande sans cesse aux professionnels de la santé de faire plus avec moins de ressources, cet avantage pourrait constituer un atout non négligeable en faveur de l'approche clownesque. En outre, prendre part à une

intervention familiale peut être moins menaçant qu'une thérapie individuelle où le focus est tourné en permanence sur la personne en demande de soins. De même, lorsqu'un membre de la famille éprouve des difficultés en lien avec l'expérience de la maladie mais est réfractaire à faire le pas vers une thérapie individuelle, les échanges avec les clowns peuvent répondre, au moins en partie, au besoin de cette personne de se sentir soutenu dans son vécu. Évidemment, l'aide apportée par le clown ne vient aucunement se substituer à une psychothérapie, mais il semble qu'elle agisse comme ressource complémentaire utile pour les familles en besoin. Enfin, un accompagnement familial dispensé à même le milieu de soins présente l'avantage d'être peu (voire pas du tout contraignant) pour les familles. Les familles n'ont pas à réserver un temps spécifique pour se déplacer et recevoir l'accompagnement souhaité. Les visites clownesques sont intégrées à même le milieu de vie hospitalier, sans planification aucune de la part des parents. Cet avantage n'est pas négligeable, en particulier pour les familles habitant en région, lesquelles doivent parcourir régulièrement des grandes distances pour venir en centre de soins et peuvent ressentir le déplacement en thérapie comme une contrainte additionnelle.

Spécifiquement concernant la fratrie, l'article révèle des failles dans la façon actuelle avec laquelle sont dispensés les services de clowns thérapeutiques. Les enfants et les clowns sondés n'ont pas manqué de souligner les éléments faisant obstacle à leurs rencontres, spécialement les incompatibilités dans leurs heures de visite. Les obstacles aux rencontres avec la fratrie se présentent comme un enjeu important à adresser, si nous voulons être en accord avec la philosophie de soins centrés sur la famille actuellement privilégiée dans les établissements de soins pédiatriques canadiens. Si ce problème d'horaire vient à être résolu, il sera alors possible de rejoindre un beaucoup plus large nombre de frères et sœurs d'enfant malade. L'intervention clownesque aiderait ainsi à combler le manque d'intervention qui existe actuellement pour la fratrie (Prchal & Landolt, 2012), un problème important connaissant le risque pour cette population de développer divers problèmes

d'adaptation consécutivement à l'expérience de la maladie (p.ex., problèmes internalisés et externalisés, difficultés scolaires, isolement) (Alderfer et al., 2010; Vermaes, van Susante, & van Bakel, 2011). Toujours concernant cette incompatibilité d'horaire entre les visites des clowns et celles de la fratrie, la question se pose de savoir si cet enjeu reste spécifique au contexte québécois ou non. Notre plongée dans le monde clownesque, l'instant de la thèse, nous a donné l'occasion d'observer des variantes dans le fonctionnement des programmes clownesques, selon la province ou l'institution de soin concerné. Le conflit d'horaire ne se poserait pas, par exemple, dans la région d'Ottawa²⁴, où des visites clownesques en soirée sont régulièrement offertes et permettent de rejoindre un nombre appréciable de frères et sœurs (R. Cull, communication personnelle, 30 septembre 2014). Comparer l'expérience d'accompagnement décrite dans cette étude avec celles de familles affectées à d'autres établissements de soins canadiens pourrait être éclairant à cet égard. Cela aiderait à identifier les meilleures pratiques dans le domaine et à formuler des recommandations pour une expérience d'accompagnement qui s'arrime au mieux avec les besoins exprimés par les familles. Dans cette optique, nous recommandons des études de plus grande envergure croisant le point de vue de tous les acteurs concernés par la question (c.-à-d., parent, enfant malade, fratrie, soignant, clown).

En outre, de l'avis de certains clowns, il semble qu'il faille mieux définir le mandat des clowns thérapeutiques et la clientèle ciblée. Est-ce que le clown thérapeutique dessert les enfants malades en priorité, avec une attention aux besoins des proches qui est secondaire et laissée à l'initiative du clown? Ou, au contraire, est-ce que l'action du clown s'inscrit dans une perspective d'intervention systémique visant la promotion d'un mieux-être chez la famille dans son ensemble? En cohérence avec l'actuelle valorisation de l'approche centrée sur la famille en milieu de soins, on peut penser

²⁴ Plus spécifiquement, au Centre hospitalier pour enfants de l'Est ontarien.

que l'approche clownesque, réputée pour travailler de concert avec l'équipe soignante, se revendique effectivement d'une perspective holistique.

Il n'est cependant pas clair comment cette perspective s'incarne sur le terrain. Quelles sont les outils dont disposent les clowns pour intervenir à un niveau systémique?

Aussi, sont-ils suffisamment et adéquatement formés pour intervenir au niveau familial? Le second article empirique fait ressortir la connaissance très variable

qu'ont les clowns du vécu et des besoins spécifiques aux frères et sœurs, ce qui

ramène à l'avant-plan la nécessité de délivrer une formation psychosociale standard

comprenant un volet spécifique sur la fratrie, et ce à l'ensemble des clowns

thérapeutiques appelés à travailler avec les familles. Dans un travail en duo, il va sans

dire qu'une entente entre collègues est aussi nécessaire par rapport à la place qui sera

accordée aux frères et sœurs dans le jeu clownesque et aux façons plus concrètes de

les inclure. Des situations plus délicates peuvent se présenter lorsqu'un clown se

montre réfractaire à l'idée d'inclure la fratrie, alors qu'un autre y voit une opportunité

intéressante. En outre, face à des contextes d'intervention très variables impliquant

différents membres de la famille ayant chacun leurs propres sensibilités, force est de

reconnaître que l'intervention clownesque se présente comme un art hautement

complexe. Pour relever ce défi avec succès, rappelons l'importance d'un dialogue

régulier entre clowns d'un même duo. Un tel dialogue permet d'ajuster la pratique

aux observations de l'un et de l'autre, de voir à ce que les deux partenaires travaillent

dans le même sens, en plus de contribuer à la nécessaire régulation émotionnelle des

clowns, qui de par leur travail sont régulièrement confrontés à des situations de

grande souffrance humaine. De pair avec ce dialogue, la tenue régulière de formations

invitant au partage d'expérience entre artistes reste, elle aussi, importante. De même,

le travail en interdisciplinarité avec les autres intervenants présents en milieu de soins

ne saurait être sous-estimé. Plus largement, une réflexion s'engage quant au

développement de la conscience réflexive des clowns. Pour parvenir à bien ajuster

leur pratique aux demandes sans cesse changeantes rencontrées dans le milieu de

soins, il semble impératif que les clowns soient en mesure de prendre un pas de recul

pour se voir en action et évaluer l'efficacité de leurs interventions. C'est là qu'intervient la conscience réflexive, une aptitude qui a été sollicitée en situation d'entretien avec les clowns sondés et qui, semble-t-il, gagne à être davantage développée pour une meilleure pratique de l'art clownesque en général.

Concrètement, le clown pourrait bonifier sa pratique en se demandant : dans telle situation d'intervention, quel est l'écart entre mon corps vécu (ensemble des signaux-sensations physiques, émotionnels, cognitif accessibles) et l'impact de mon intervention sur mon milieu environnant? Le but pour le professionnel est alors d'être à l'écoute de son expérience interne pour tendre vers un accordage qui soit le plus optimal possible avec son milieu environnant (Emond, 2015). En plus d'outiller le clown dans son travail d'ajustement à un contexte de soins en perpétuel changement, une conscience réflexive aiguisée peut aider à déceler les éléments qui gagnent à être améliorés pour la pratique de l'art clownesque de façon plus général et les succès desquels peut s'inspirer la pratique. Des études montrent à cet égard de grandes différences individuelles dans l'aptitude à être à l'écoute de son corps vécu au sein d'autres professions (Emond, 2015), suggérant qu'il pourrait s'agir d'une dimension de la formation des clowns qui demande un certain entraînement. Nous proposons que les clowns soient, dès leur formation initiale, conscientisés à cette dimension fondamentale de leur pratique et qu'ils soient encouragés à parfaire leur conscience réflexive par des exercices pratiques concrets pouvant s'insérer dans leur formation artistique et psychosociale actuelle.

Enfin, les entretiens menés auprès des clowns donnent à penser que le contexte de soins (chronique versus épisodique) modulerait de façon importante l'expérience qu'ont les familles de l'accompagnement clownesque. La présence de soins complexes, lesquels incluent des séjours réguliers ou prolongés à l'hôpital, est un contexte qui se prête particulièrement bien à un accompagnement clownesque soutenu dans le temps. Nos rencontres auprès des familles ayant pris part à l'étude nous ont permis de constater que les docteurs clowns deviennent souvent une figure

familière et sécurisante pour les familles dans l'environnement hospitalier. Distinguer l'expérience des familles habituées à côtoyer les clowns dans le cadre de soins de plus longue durée, de l'expérience des familles n'ayant bénéficié que d'échanges sporadiques avec les clowns est important pour bien capter les nuances dans le vécu des familles. Dans la présente recherche, qui se voulait exploratoire, il n'a pas été possible de sélectionner les frères et sœurs sur la base de ce critère.

5.2. Intégration des articles

5.2.1. Un élargissement possible du champ d'action du clown

La présente recherche supporte le constat général déjà mis de l'avant par d'autres auteurs comme quoi il est possible de faire plus avec les ressources existantes pour mieux desservir la fratrie d'enfants malades en milieu de soins (Patterson, Millar, & Visser, 2010). Si les soignants se réclament d'une approche centrée sur la famille (Wilson et al, 2010), des efforts restent nécessaires pour s'assurer que tous, *y compris les frères et sœurs*, aient pleinement accès aux services de soutien dispensés en milieu de soins. Les demandes formulées par les frères et sœurs pour un meilleur accès aux clowns thérapeutiques, comme leur désir d'être présent aux côtés de l'enfant hospitalisé, renforcent l'idée qu'il faille adresser l'importante question de l'accompagnement de ces enfants en santé, pour faire de leur expérience en milieu de soins une expérience positive dans le parcours de la maladie.

Il semble souhaitable que les frères et sœurs soient, de façon plus régulière, invités à prendre part au jeu clownesque lorsque présents aux côtés de l'enfant malade. Pour favoriser un meilleur accès, la question se pose également de savoir si le clown ne pourrait pas élargir son champ d'action. Par exemple, serait-ce envisageable de penser une venue du clown au domicile familial pendant la période post-hospitalisation, cette période ayant été identifiée comme sensible pour les frères et

sœurs ici sondés? Il y a lieu de croire que, dans la période post-hospitalisation, le clown thérapeutique pourrait poursuivre ou reprendre des thématiques de jeux amorcées à l'hôpital. Sa connaissance de la famille et la relation de confiance le liant avec celle-ci en font un intervenant bien positionné pour soutenir la famille dans cette transition. Cependant, dans la pratique, force est de reconnaître qu'une telle recommandation ne pourrait être appliquée dans tous les contextes ou pour toutes les familles. Ces visites à domicile concerneraient fort probablement que des cas plus spécifiques de familles. Le clown aurait évidemment toujours pour principal lieu d'activités l'hôpital, seulement dans certaines situations spécifiques, il pourrait être possible pour les familles de formuler une demande pour recevoir une ou quelques visites à domicile. Pour que cette mesure puisse être implantée avec succès, cela impliquerait que le duo clownesque ait déjà tissé un lien d'attachement solide avec la famille concernée, à tout le moins assez fort pour accepter de laisser le clown, dans toute son exubérance, entrer dans l'intimité de la maison familiale.

En exemple, pensons à une famille qui aurait été régulièrement suivie par les clowns thérapeutiques en milieu hospitalier, puis face à une situation de fin de vie ferait le choix de vivre ces derniers moments avec l'enfant malade à domicile. L'enfant continuerait alors à recevoir des soins à la maison, accompagné de personnel médical et de ses proches. Dans cette situation bien particulière, la maison deviendrait, à sa manière, un second milieu de soins dans lequel il pourrait être tout à fait envisageable pour un clown de trouver ses repères et de penser un jeu clownesque, si la famille en exprime le souhait. Cela permettrait de garder vivante cette force de vie et de joie jusqu'à la fin. Cette suggestion fait écho aux propos de certains clowns thérapeutiques sondés dans la seconde étude qui ont confié avoir développé un lien très fort avec certaines familles. Certains ont confié avoir assisté à quelques reprises aux funérailles d'enfants qu'ils avaient accompagné au travers de la maladie, à l'invitation des familles. D'autres se sont même décrits comme étant devenus, en

quelque sorte, un membre de la famille, au fil des rencontres où ils ont littéralement entré dans le vécu très intime des familles.

Les visites à domicile pourraient aussi être une option pour des familles accueillant la venue d'un nouveau-né qui, après une hospitalisation prolongée à la naissance, intègre pour une première fois le domicile familiale. N'y aurait-il pas lieu pour la famille de profiter de la présence des clowns comme d'un moment privilégié pour tisser un lien d'attachement avec ce nouveau bébé, en impliquant de façon ludique les diverses personnes présentes, incluant le frère ou la sœur aîné?

D'autres venues ponctuelles pourraient aussi être envisageables pour souligner des temps forts dans la vie de l'enfant, dans le cas où ce dernier a développé une grande complicité avec les clowns et exprime le souhait de les revoir. Un duo clownesque pourrait faire irruption pour souligner la fête d'anniversaire de l'enfant ou la réussite d'un projet qui lui était cher alors qu'il était hospitalisé, comme sa diplomation.

5.2.2. Mise à profit du clown pour contrer la solitude de la fratrie?

L'effritement de l'unité familiale et la solitude ressenties chez les frères et sœurs d'enfant malades sont à mettre en relation avec l'aptitude du clown thérapeutique à rassembler les individus entre eux. Les perceptions des enfants comme celles des clowns sondés donnent à penser que le clown est un acteur particulièrement habile pour relier les gens entre eux, une idée déjà évoquée par Blerkom (1995). Reconnu pour sa liberté de pensée et son anticonformisme, il semble que le clown étonne par sa capacité à tisser des relations entre les individus, même venant de milieux disparates ou opposés (Blerkom, 1995). De façon intéressante, les jeunes interrogés n'ont d'ailleurs pas manqué de souligner le fait que les clowns semblaient particulièrement habiles pour faciliter les moments de connexion entre les individus ou familles présentes en milieu de soins. Sans nommer pour autant un effet sur la

solitude ressentie dans la famille, nous pouvons penser qu'il s'agirait là d'une contribution importante. Cette idée demande à être clarifiée dans les recherches futures.

5.2.3. L'art clownesque : un levier pour mobiliser les forces de la fratrie?

Il est possible d'effectuer un rapprochement entre les stratégies déployées par les jeunes pour s'adapter positivement à l'expérience de la maladie infantile, et les forces personnelles sollicitées dans la rencontre clownesque. Dans la thèse, les jeunes ont été nombreux à mentionner spontanément recourir à l'humour et à la créativité pour soutenir leur frère ou sœur recevant des soins. Cet aspect du vécu de la fratrie rappelle étonnamment la figure du docteur clown, lequel est réputé pour sa capacité à puiser dans l'humour, l'imaginaire et l'inventivité dans sa rencontre avec l'autre. Ce rapprochement soulève des questionnements. Ce pourrait-il que le frère ou la sœur apprenne du clown thérapeutique par simple observation ou serait-ce sa participation dans le jeu clownesque qui l'encourage à prendre le relai du clown en son absence? Comment expliquer cet élan rapporté par les frères et sœurs à reproduire une façon d'être en relation avec l'enfant malade qui se rapproche du mode relationnel du clown?

De même, le fait que des frères et sœurs se reconnaissent comme capables de prendre le relai du docteur clown en son absence surprend et soulève des interrogations. Quel rapport avec l'adaptation du frère ou de la sœur à l'expérience familiale de la maladie pédiatrique? Peut-on voir dans ce comportement un effort des frères ou sœurs pour se sentir comme un acteur familial important et jouant un rôle actif dans l'expérience familiale de la maladie? Quel rapport entre le fait de prendre une position d'aidant par rapport à son frère et sa sœur, et sa propre adaptation à la maladie pédiatrique?

En endossant un rôle d'accompagnateur un peu à la manière du clown, il est possible que des frères et sœurs retrouvent un sentiment de contrôle qui autrement leur fait défaut, les décisions dans le parcours de soins relevant, non pas d'eux, mais plutôt des soignants et des parents. Regagner une capacité d'agir sur la situation pourrait venir faire contrepoids au sentiment d'impuissance rapporté par les frères et sœurs en rapport avec la vue des souffrances de l'enfant recevant des soins ou encore aider à apprivoiser un milieu hospitalier peu familier, voire déroutant.

En revanche, l'hypothèse qu'il puisse exister un risque pour la fratrie de se cantonner dans une posture d'aidant et de passer sous silence leurs propres besoins n'est pas à écarter. À trop se focaliser sur les besoins de l'enfant avec incapacité, il est possible que des jeunes se détournent de leurs propres besoins, alors même que ceux-ci demandent à être entendus au travers de l'expérience de la maladie. Ce risque semble d'autant plus présent que le contexte de soins en lui-même a tendance à mettre l'accent sur les souffrances de l'enfant malade et d'occulter celles, moins visibles, des enfants en santé. Les parents de ces jeunes qui s'inspirent du clown dans leur relation à l'enfant malade peuvent valoriser ce nouveau rôle, tout en prenant soin de ne pas négliger les autres facettes du vécu des frères et sœurs. De même, les personnes présentes dans l'entourage des frères et sœurs devraient demeurer alertes aux signaux indiquant une situation problématique à cet égard, par exemple un jeune qui délaisserait ses intérêts personnels au profit exclusivement d'un rôle d'aidant envers l'enfant malade. Dans le même ordre d'idée, une importante nuance doit être apportée en ce qui concerne l'humour et le rire comme stratégie de *coping* mobilisée par les frères et sœurs pour faire face à l'expérience de l'incapacité. Si l'humour ou le rire peut se révéler aidante face à l'adversité, elle n'est pas non plus une panacée. En certaines circonstances, une bonne dose de rire pourrait aider l'enfant à se distraire de pensées qui autrement sont tournées vers la maladie. Le rire pourrait aider l'enfant à dédramatiser des situations de soins qui a priori sont inquiétantes ou choquantes. Ou encore le rire pourrait amener un allègement général dans un milieu de soins ressenti

comme très sérieux par les jeunes et participer à une meilleure communication avec les personnels de la santé (Woodgate, 1998). En revanche, en d'autres circonstances, le rire ou l'humour pourrait ne pas être la réponse la plus adaptée à la situation, par exemple à un certain moment, l'enfant pourrait avoir plutôt besoin de faire l'expérience de sa tristesse, de verbaliser une colère non-exprimée ou de faire entendre ses inquiétudes. Si les clowns sondés dans la présente recherche se disent conscients que le rire n'est pas un objectif à atteindre à tout prix ou en toutes circonstances, on peut se demander si les frères et sœurs captent bien cette nuance et comment cela se reflète dans leur propre façon de manier le rire face à l'adversité.

En dehors du contexte hospitalier, il est intéressant de se questionner quant à une éventuelle généralisation des stratégies de *coping* sollicitées en présence du clown. Se pourrait-il que les frères et sœurs apprennent du clown à reconnaître leurs forces personnelles d'humour, d'espoir ou de créativité, à entrer en contact avec ces forces et à les mobiliser pour faire face aux défis que pose l'incapacité infantile dans leur vie de tous les jours? Concrètement, cela pourrait vouloir dire pour un enfant utiliser son imaginaire pour s'évader dans un autre univers éloigné de la maladie, un univers ludique et amusant où la chambre de son frère malade peut devenir le lieu de tous les possibles, de toutes les folies du moment. Pour un autre enfant, cela pourrait se manifester par l'envie de se tourner vers un médium artistique pour exprimer son vécu lors de moments plus difficiles en rapport à l'expérience de la maladie. Ou encore la capacité à percevoir son vécu sous un angle résolument différent, en étant capable de rire de soi-même ou de faire vivre une parcelle d'espoir ou de lumière au travers des moments les plus douloureux? À notre sens, il y a là tout un champ de recherche qui demeure amplement inexploré, mais qui gagne en importance avec le mouvement de la psychologie positive et se présente comme incontournable dans l'étude des capacités de résilience des enfants face à la maladie pédiatrique. Les idées mises en lumière dans ce qui précède sont autant de pistes de réflexion à explorer dans un travail ultérieur.

Ces éléments de réflexion s'insèrent dans une littérature plus vaste qui, au-delà de l'expérience de la maladie infantile, tend à soutenir l'idée d'une association positive entre arts et santé. Spécifiquement, on note que les arts créatifs ont eu des retombées positives pour diverses clientèles jeunesse incluant des enfants atteints de cancer (Madden, Mowry, Gao, Cullen, & Foreman, 2010), vivant avec d'autres maladies graves (Trudel & Mongeau, 2008) ou victimes de traumatismes (Johnson, 1987; Davis, 2010). Bungay et Vella-Burroys (2013) ont pour leur part observé de multiples bénéfices sur la santé, après avoir passé en revue divers programmes d'intervention basés sur des activités créatives chez des jeunes adolescents sans problème de santé connu.²⁵ Précisément, les auteurs ont noté des gains en ce qui a trait à l'estime de soi, au sentiment d'accomplissement, à la réappropriation d'un pouvoir (*empowerment*), aux compétences sociales et à la réduction des comportements à risque incluant la consommation de substances et les conduites sexuelles non-protégées. Dans la communauté, les programmes d'intervention s'appuyant sur les arts ont aussi contribué favorablement à la santé de personnes vulnérables, telles des mères monoparentales, des parents adolescents ou encore des personnes aux prises avec des problèmes de consommation ou d'itinérance (Argyle & Bolton, 2005).

De même, l'humour et le rire ont fait l'objet d'études empiriques suggérant la présence de multiples effets bénéfiques, comme le veut l'idée très répandue selon laquelle rire et santé vont de pair. Sur le plan physiologique, des évidences ont montré que le rire ou l'humour induisait une détente musculaire, augmentait la tolérance à la douleur, en plus de stimuler les fonctions immunitaires (Ripoll & Cassado, 2014). Des effets sur d'autres fonctions physiologiques (respiratoire, cardiaque) ont aussi été observés, quoique les conclusions à cet égard sont moins certaines (Bennett & Langhaner, 2006). Sur le plan psychologique, des gains ont été relevés en ce qui a

²⁵ Incluant la danse, la musique, le chant, le théâtre et les arts visuels.

trait à l'humeur, l'espoir et l'estime de soi, entre autres (Ripoll & Cassado, 2014). Enfin, l'humour et le rire sont connus pour améliorer les relations sociales et favoriser un sentiment d'identification et de cohésion dans les groupes (McCreddie & Wiggins, 2008). Voilà cependant un domaine où il y surabondance d'écrits à saveur anecdotiques et où plus d'études rigoureuses restent nécessaires pour une compréhension plus aboutie du lien entre arts et santé.

Enfin, le jeu, composante essentielle de l'approche clownesque, est reconnu comme fondamental au sain développement de l'enfant, au plan physique, social, cognitif et affectif (Ginsburg, 2007). C'est au travers du jeu que l'enfant explore le monde qui l'entoure et acquiert un sentiment de maîtrise sur ce monde. Dans un milieu étranger, comme l'hôpital, cette fonction du jeu prend nécessairement une dimension particulière. Les règles, le matériel médical et leurs différents sons, les personnes qui vont et viennent dans les couloirs, le vocabulaire médical utilisé sont autant d'éléments nouveaux à intégrer pour l'enfant, qu'il soit hospitalisé ou de passage à l'hôpital. Se pourrait-il que le jeu clownesque vienne aider le jeune à apprivoiser ces éléments? Pensons ici à un jeu qui donnerait l'occasion à l'enfant de manipuler, transformer ou porter un regard nouveau sur du matériel médical présent dans son milieu environnant. Enfin, outre ces dimensions, le jeu constitue bien souvent un espace de liberté pour l'enfant. Lorsqu'il prend part à un jeu non-dirigé, l'enfant est libre de mettre en scène ses propres personnages, de décider des règles, de renverser l'ordre des choses ou de raconter les choses à sa manière, d'exprimer ou de ne pas exprimer tel ou telle émotion. Cela est valable dans le jeu clownesque qui en soit peut être vue comme une invitation à déroger du cadre et à oser quelque chose d'inattendu. En exemple, mentionnons une rencontre avec un clown donnant lieu à une véritable séance de maquillage hors du commun, un exemple illustrant tout le pouvoir transgressif du jeu clownesque.

« On était en soins palliatifs avec une petite fille de trois ans. Il ne lui restait plus beaucoup de jours à vivre. Elle ne nous regardait pas trop, elle était vraiment dans sa peinture, et puis a moment donné j'ai dit « *j'aimerais ça que tu me mettes du maquillage sur les doigts* ». Elle ne savait pas trop si elle pouvait le faire ou pas. J'ai pris la main de mon collègue, j'ai dit « *vas-y! mets-en sur MA main! j'aimerais ça!* », mais je mettais vraiment la main de MON collègue. J'ai vu dans ses yeux « *j'ai tu le droit?* ». Elle avait vraiment un sourire moqueur. Elle a commencé à peindre les doigts de mon collègue. Elle trouvait ça tellement drôle! La mère qui était à côté se mettait à rire, parce que là elle entendait son enfant rire, ça faisait longtemps. Puis là, j'ai demandé « *fais-moi un maquillage!* ». Mon collègue s'est fait peindre la face, il en avait partout, dans la face, dans les dents... La petite riait aux éclats! »

5.3. Implications pratiques

5.3.1. Implications pour l'entourage

L'étude met en évidence diverses avenues pour mieux soutenir la fratrie au travers de la maladie pédiatrique. Ces éléments ont été bien détaillés dans le premier article empirique, et pour cette raison ne seront pas abondamment discutés dans cette section. Rappelons seulement les principaux besoins évoqués par les frères et sœurs. Le besoin le plus saillant est celui de se sentir inclus dans l'expérience familiale de la maladie. Conséquemment aux perturbations familiales, les enfants ont évoqué leur besoin de se sentir acteur de cette expérience, proche de leur frère ou sœur recevant des soins, et valorisé dans leur rôle de frère ou sœur. Ici, la reconnaissance par l'entourage de l'importance pour ces jeunes d'être présents en milieu de soins aux côtés de l'enfant malade est à souligner. Également, les enfants sondés ont mis de l'avant leur besoin de se sentir entendu dans leur vécu personnel et de jouir de temps personnels exclusifs avec leurs parents. Ces thèmes donnent à penser qu'il faille porter une attention particulière aux signes indicateurs d'un sentiment de retrait, de non-importance, de dévalorisation, voire d'exclusion des frères et sœurs. Les

initiatives visant à promouvoir le dialogue dans la famille et à faciliter une présence ou une implication de la fratrie auprès de l'enfant avec incapacité doivent être prioritaires.

Visiblement, les rencontres clownesques constituent une initiative qui abonde dans ce sens, et qui pourrait se répercuter favorablement sur l'adaptation de la fratrie. En accord avec cette observation, les parents gagneraient à inclure les frères et sœurs dans les rencontres clownesques, lorsque le contexte le permet et que les enfants manifestent une ouverture. Dans le cas où une participation directe de la fratrie aux rencontres clownesques reste difficile, il est envisageable d'inclure les enfants en santé en relatant les rencontres passées, en partageant des mots rédigés à son attention par les clowns ou alors des photos ou des vidéos témoignant de ces rencontres. Cela permettrait de répondre au besoin des frères et sœurs de rompre avec la solitude ressentie, pour laisser place à un sentiment d'inclusion et d'appartenance avec le reste de la famille.

5.3.2. Implications pour les clowns thérapeutiques

Les failles identifiées par les frères et sœurs et les clowns relativement à la forme que prend actuellement l'accompagnement clownesque convergent vers certaines recommandations pour mieux arrimer la pratique aux besoins exprimés par la fratrie. Une recommandation centrale consiste à revoir les horaires de visites clownesques. Pour qu'un plus large nombre de frères et sœurs puissent bénéficier de la présence des clowns, il est impératif d'élargir les heures de visites à des temps qui concordent davantage avec leur présence, par exemple en fin de journée, les week-ends ou les jours de congé. Précisons que cette recommandation est formulée à l'endroit de la fondation Jovia qui offre des heures de visites essentiellement le jour en semaine, d'autres organismes étant susceptibles d'offrir des heures de visites différentes.

Une autre option envisageable pour mieux rejoindre les frères et sœurs consisterait à sortir le docteur clown du milieu hospitalier, pour élargir son champ d'intervention. Il n'est pas exclu que le clown puisse étendre sa présence au domicile des enfants recevant de soins mais non plus hospitalisés, comme cela a déjà été évoqué. Son contact déjà privilégié avec la famille fait de lui un acteur bien positionné pour offrir un soutien dans ce retour à la maison post-hospitalisation qui marque un temps fort de transition pour la famille. D'autres cadres potentiels d'intervention incluent des camps de jour destinés aux familles d'enfant malade ou des activités récréatives spécifiquement consacrées à la fratrie d'enfant malade dans la communauté.

Enfin, des ajustements dans la formation des clowns sont à envisager, pour mieux prendre en compte la présence de plus en plus coutumière des frères et sœurs en milieu de soins²⁶ (Wilson, Megel, Enenbach, & Carlson, 2010). Si une majorité de clowns semblent témoigner d'une sensibilité à l'égard de la fratrie, nous sommes d'avis qu'une formation standardisée sur le vécu des frères et sœurs demeure néanmoins souhaitable pour que tous se sentent habilités à intervenir auprès de ce groupe d'enfants. Ce complément pourrait s'ajouter aisément au volet psychosocial de la formation actuelle prévue par la fondation *Jovia*, en mettant à contribution des intervenants possédant une expérience de travail avec la fratrie d'enfant malade. En sus, la présentation de témoignages de personnes ayant vécu l'expérience de la maladie pédiatrique en tant que frère ou sœur pourrait ajouter une dimension intéressante à la formation, par un récit plus personnel capable de mettre en relief les défis et les enjeux propres à la fratrie.

Nous recommandons aussi que les clowns portent une attention singulière à certains aspects de la rencontre avec les frères et sœurs mis en lumière dans la présente

²⁶ Si l'ouverture à la présence des frères et sœurs varie d'un établissement et d'une unité de soins à l'autre, globalement, on a noté un allègement des restrictions posées à la présence des frères et sœurs en milieu de soins ces dernières décennies (Wilson et al., 2010).

recherche. De façon systématique, les clowns devraient demeurer attentifs à tout signe d'exclusion ou de mise à l'écart chez les frères et sœurs, et veiller à ne pas nourrir ou reproduire au travers du jeu clownesque une telle dynamique. Nous croyons essentiel de rappeler l'importance pour tout intervenant appelé à côtoyer la fratrie de ne pas présumer trop hâtivement des besoins des frères et sœurs en santé. Les deux études empiriques convergent vers la même observation à l'effet qu'il existe un risque réel, tant pour l'entourage que pour les intervenants clownesques, de ne pas détecter clairement les signes d'un enfant aux prises avec d'importantes difficultés, en rapport avec l'expérience de la maladie pédiatrique. Le fait que ces enfants ne sont pas dans une condition qui requiert des soins exigeants comme leur frère ou sœur avec incapacité, ne présentent pas une souffrance visible et aient tendance à taire leur vécu, sont tous des éléments qui rappellent l'importance d'être vigilant à leur endroit. Dans cette même lignée d'idée, nous recommandons que les clowns sondent l'intérêt des frères et sœurs à prendre part au jeu clownesque de façon systématique. Il semble que même dans le cas où l'enfant en santé paraît au départ plus en retrait (pensant peut-être que l'intervention est dirigée vers l'enfant malade uniquement), un effort devrait être fait pour inviter l'enfant à se joindre au jeu ou du moins une ouverture à son égard devrait lui être clairement communiquée. Ainsi, de lui-même l'enfant sera en position d'accepter ou de décliner un échange avec le clown, au même titre que l'enfant recevant des soins.

Plus concrètement, le clown pourrait être mis à contribution pour soutenir la fratrie face à la difficulté que peut représenter la vue de l'enfant hospitalisé, avec ses tubes, ses appareils et son apparence transformée. Au travers de jeu où il est possible de rire du matériel médical ou alors de le transformer par l'imaginaire, les frères et sœurs pourraient voir un allègement des réactions intenses de choc, de peur et de confusion associés à la médicalisation de l'enfant hospitalisé. Le masque à oxygène d'un enfant pourrait devenir un masque de plongée sous-marine invitant à un voyage merveilleux par exemple. Qui plus est, le jeu clownesque pourrait se révéler un levier intéressant

pour permettre une prise de parole par les frères et sœurs autrement peu entendus au travers de l'expérience de la maladie. Il est vraisemblable que le jeu clownesque soit un véhicule qui facilite l'expression des sentiments, même les plus difficiles, comme la jalousie ou encore la colère face à l'enfant malade, qui autrement restent tus. Le clown, par ce qu'il incarne, serait ici un acteur qui autoriserait à ce que mêmes les zones d'ombre, les zones les plus tabous de soi puissent émerger.

5.4. Contributions

La thèse ajoute à la connaissance encore restreinte que nous avons des besoins des frères et sœurs au travers de l'expérience de la maladie pédiatrique, et documente l'apport de l'approche clownesque comme modalité de soutien pour ces enfants et leur famille. De façon intéressante, comme peu d'études l'ont fait par le passé, la thèse s'est penchée sur le vécu d'enfants en présence d'une variété d'incapacités requérant des soins complexes. Cela a permis de mettre en relief les aspects fondamentaux du vécu de ces enfants, au-delà des différences diagnostiques, et de penser des lignes d'intervention directrices en ce sens.

Dans un second temps, la thèse aura permis de faire le point sur la façon dont se déploie les rencontres clownesques pour les familles, avec un focus particulier sur l'expérience des frères et sœurs. La fratrie n'avait jusqu'ici encore jamais été considérée dans les études clownesques, hormis quelques compte-rendu anecdotiques ici et là d'un ou deux frères ou sœurs sondés. De façon originale, la thèse rend possible la formulation de recommandations pour une amélioration des rencontres clownesques, de manière à ce qu'elles prennent mieux en compte la présence aujourd'hui coutumière des frères et sœurs en milieu de soins. L'identification de lacunes dans le déroulement habituel des rencontres clownesques (par les enfants et les clowns) fournissent à cet égard des pistes de solution concrètes pour améliorer la

pratique actuelle dans le contexte québécois de soins pédiatriques. Ces pistes de solution pourront être partagées avec les groupes concernés, en particulier les familles et les clowns eux-mêmes, et espérons que cela contribue à ce que ces acteurs se mobilisent pour un meilleur soutien de la fratrie d'enfants malades.

5.5. Limites

La thèse présente un certain nombre de limites dont il importe de tenir compte pour une juste appréciation de sa portée. Parmi ces limites, on retient la petite taille d'échantillon, à la fois dans la première et seconde étude. Ce devis qui a privilégié l'analyse en profondeur de quelques cas, plutôt que le recueil de données auprès d'un large nombre de participants a résulté en des tailles d'échantillon modeste. Cela présente l'avantage d'offrir un compte-rendu riche du vécu particulier des participants, avec en contrepartie le désavantage d'être un frein à la généralisation des résultats à une population plus large de frères et sœurs d'enfant avec incapacité.

De même, l'adoption d'une approche non-catégorielle dans l'étude du vécu des frères et sœurs a fait obstacle à une analyse plus fine du vécu des enfants. Il n'a pas été possible, en effet, de tenir compte des spécificités médicales particulières à l'enfant avec limitations dans l'examen du vécu des enfants en santé. La prise en compte de ces spécificités reste souhaitable pour un portrait complet et nuancé des besoins des frères et sœurs.

Également, l'examen des perceptions des frères et sœurs quant à l'apport de l'accompagnement clownesque ne tient pas compte de la grande variabilité dans la nature des contacts développés avec les clowns thérapeutiques. Or, vraisemblablement, cette variable colore les réponses des enfants. Des contacts plus réguliers et soutenus dans le temps donnent notamment lieu à un accompagnement plus personnalisé et rendent possible la reprise de pistes de jeu amorcés lors de

rencontres antérieures, décuplant ainsi le potentiel thérapeutique des interventions clownesques.

En outre, les perceptions de l'accompagnement clownesque ne sauraient être généralisées à des contextes de soins ou à des modèles d'intervention clownesque qui diffèrent de ceux considérés dans la thèse. La thèse est circonscrite au milieu pédiatrique québécois et au modèle artistique d'art clownesque épousé par Jovia.

Enfin, la thèse donne une appréciation globale de l'approche clownesque, sans toutefois permettre de se prononcer quant aux composantes précises pouvant mener à d'éventuels bénéfices pour les enfants malades et leurs familles. À cet égard, la thèse propose plutôt des pistes de réflexion à investiguer davantage lors de recherches ultérieures.

5.6. Pistes de recherche futures

La thèse fait ressortir un pan du vécu des frères et sœurs méconnu, mais non moins essentiel pour une compréhension globale de leur expérience de la maladie pédiatrique. Il s'agit ici de l'expérience qu'ont les enfants en santé des séjours à l'hôpital de leur frère ou sœur, de leurs visites à l'hôpital et de leur perception du milieu hospitalier dans sa globalité. Les entretiens menés avec les frères et sœurs confirment que ces jeunes, bien qu'ils ne soient pas eux-mêmes malades, sont souvent présents de façon régulière en milieu de soins. Lorsque la condition de leur frère ou sœur requiert des soins complexes avec des hospitalisations répétées ou prolongées, il semble que l'environnement hospitalier devienne pour plusieurs un lieu de réunion familiale autour du chevet de l'enfant malade, voire un second chez soi dans certains cas. Des enfants nous ont, en effet, confié avoir vécu des moments importants comme les fêtes de Noël, les congés scolaires ou les anniversaires à l'hôpital, faute de

pouvoir le faire dans le confort du foyer familial. Or, à ce jour, hormis quelques études (Craft & Craft, 1989; Domaison, Brotot, Rivière, Boulay, Labraise, Sozeau, & Kanold, 2011; Wilson, 2010), la perception des frères et sœurs quant à l'expérience de l'hospitalisation et du milieu hospitalier reste méconnue. Voilà un aspect du vécu des frères et sœurs qu'il importe d'explorer prioritairement. Cet effort de recherche s'inscrit en accord avec l'approche systémique familiale valorisée par le corps médical et infirmier, qui vise la promotion du bien-être global des familles, incluant celui de la fratrie.

Pour pallier à une des limites énoncées précédemment, il importe de distinguer l'expérience des familles en fonction du type d'accompagnement clownesque reçu, c'est-à-dire en tenant compte de sa durée et de l'orientation artistique des clowns en question. Des différences en fonction du contexte de soins pourraient aussi, éventuellement, faire l'objet d'une analyse plus poussée. Ainsi, les défis particuliers à l'intervention auprès des familles d'enfants séjournant en réadaptation, en oncologie ou encore en soins palliatifs pourraient être mieux définis. Conséquemment, il sera possible de mieux arrimer l'intervention clownesque aux besoins particuliers à diverses clientèles.

Une tâche importante sera aussi de mieux cerner les « ingrédients actifs » contribuant au succès de l'approche clownesque et de préciser leur mécanisme d'action. Le rire, la créativité, la réappropriation d'un pouvoir personnel ou d'une prise de parole à travers le jeu, voilà autant d'éléments susceptibles de contribuer au succès de l'approche clownesque qui demandent à être investigués plus en profondeur.

De même, une piste éventuelle de recherche concerne l'apport du clown thérapeutique dans les relations entre l'enfant hospitalisé et les soignants, entre les proches de l'enfant malades et les soignants, de même qu'entre les soignants eux-mêmes.

Dans l'étude du vécu de la fratrie en présence d'incapacité, un autre angle de recherche concerne la prise en compte des différentes périodes de la vie, les études étant jusqu'ici centrées sur l'enfance ou l'adolescence. Il est vraisemblable que l'expérience d'avoir un frère ou une sœur avec incapacité présente des défis différents en fonction des périodes de la vie. Par exemple, avec l'avancée en âge, la prise en charge de la personne avec incapacité est appelée à changer, ce qui n'est pas sans affecter les frères et sœurs. Typiquement, les frères et sœurs sont les premières personnes appelées à relayer les parents en tant que proche-aidant lorsque ces derniers n'ont plus la capacité de prendre soin de leur enfant avec incapacité (Dew, Balandin, & Llewellyn, 2009). Avec la valorisation croissante du rôle de proche-aidant et du maintien des personnes avec incapacité dans leur milieu de vie naturel, les frères et sœurs sont appelés à jouer un rôle de plus en plus important dans la prise en charge de leur proche avec incapacité. Il devient ainsi urgent de se pencher sur leur expérience en tant que proche-aidant et de dégager leurs besoins en rapport avec ce rôle, mais aussi d'examiner les implications d'une telle participation de la fratrie dans les soins pour la personne avec incapacité. Comme d'autres l'ont fait valoir (Dew et al., 2009), nous sommes d'avis que l'approfondissement de ce sujet ne saurait se faire sans considérer l'important point de vue des personnes vivant avec l'incapacité.

RÉFÉRENCES

- Alderfer, M.A., Long, K.A., Lown, E.A., Marsland, A.L., Ostrowski, N.L., Hock, J.M., & Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: A systematic review. *Psycho-oncology*, *19*(8), 789-805.
- Årestedt, L., Persson, C., & Benzein, E. (2014). Living as a family in the midst of chronic illness. *Scandinavian journal of caring sciences*, *28*(1), 29-37.
- Argyle, E., & Bolton, G. (2005). Art in the community for potentially vulnerable mental health groups. *Health education*, *105*(5), 340-354.
- Bennett, M. P., & Lengacher, C. (2006). Humor and laughter may influence health: II. Complementary therapies and humor in a clinical population. *Evidence-based complementary and alternative medicine*, *3*(2), 187-190.
- Blerkom, L. M. (1995). Clown doctors: Shaman healers of western medicine. *Medical anthropology quarterly*, *9*(4), 462-475.
- Bungay, H., Vella-Burrows, T. (2013). The effects of participating in creative activities on the health and well-being of children and young people: A rapid review of the literature. *Perspectives in public health*, *133*(1), 44-52.
- Cohen, M. S. (1999). Families coping with childhood chronic illness: A research review. *Families, systems and health*, *17*(2), 149-164.
- Craft, M. J., & Craft, J. L. (1989). Perceived changes in siblings of hospitalized children: A comparison of sibling and parents reports. *Children's health care*, *18*(1), 42-48.
- Davis, K. M. (2010). Music and the expressive arts with children experiencing trauma. *Journal of creativity in mental health*, *5*(2), 125-133.
- Dew, A., Balandin, S., & Llewellyn, G. (2009). The psychosocial impact on siblings of people with lifelong physical disability: A review of the literature. *Journal of developmental physical disability*, *20*, 485-507.
- Domaison, S., Brotot, N., Rivière, C., Boulay, E., Labraise, E., Sozeau, C., & Kanold, J. (2011). La perception de l'hôpital par la fratrie d'un enfant traité pour un cancer. *Soins. pédiatrie, puériculture*, *259*, 37-40.

- Emond, G. (2015). Enseigner avec son corps. Étude exploratoire sur le corps vécu d'enseignants en formation initiale. (Mémoire de maîtrise non-publié). Université du Québec à Montréal : Montréal.
- Findler, L., & Vardi, A. (2009). Psychological growth among siblings of children with and without intellectual disabilities. *Intellectual and developmental disabilities, 47*(1), 1-12.
- Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of intellectual disability research, 50*(12), 937-948.
- Ginsburg, K.R. (2007). The importance of play in promoting healthy child development and maintaining strong parent-child bonds. *Pediatrics, 119*(1), 182-191.
- Johnson, D.R. (1987). The role of the creative arts therapies in the diagnosis and treatment of psychological trauma. *Arts in psychotherapy, 14*(1), 7-13.
- Madden, J.R., Mowry, P., Gao, D., & Foreman, N.K. (2010). Creative arts therapy improves quality of life for pediatric brain tumor patients receiving outpatient chemotherapy. *Journal of pediatric oncology nursing, 27*(3), 133-145.
- McCreaddie, M. & Wiggins, S. (2008). The purpose and function of humor in health, health care and nursing: A narrative review. *Journal of advanced nursing, 61*(6), 584-595
- Meyler, E., Guerin, S., Kiernan, G., & Breatnach, F. (2010). Review of family-based psychosocial interventions for childhood cancer. *Journal of pediatric psychology, 35*(10), 1116-1132. doi:10.1093/jpepsy/jsq032.
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2012). 'The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. *Journal of intellectual disability research, 56*(1), 87-101.
- Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H., & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: Parental perspectives in two disorders. *Journal of intellectual disability research, 52*(3), 216-229.

- Patterson, P., Millar, B., & Visser, A. (2011). The development of an instrument to assess the unmet needs of young people who have a sibling with cancer: Piloting the sibling cancer needs instrument (SCNI). *Journal of pediatric oncology nursing*, 28(1) 16-26.
- Prchal, A. & Landolt, M.A. (2009). Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: A systematic review. *Psycho-oncology*, 18, 1241-1251.
- Ripoll, R.M., & Casado, I.Q. (2014). Laughter and positive therapies: Modern approach and practical use in medicine. *Revista de psiquiatria y salud mental*, 3(1), 27-34.
- Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A qualitative integration of the literature. *Journal of child and family studies*, 10(1), 65-84.
- Trudel, M. & Mongeau, S. (2008). L'accompagnement par l'art d'enfants gravement malades: Un espace de création, de jeu et de liberté. Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Erwin, E. J., Soodak, L. C., & Shogren, K. A. (2006). *Families, professionals and exceptionality*. Upper Saddle River, NJ: Merrill.
- Vermaes, I. P., van Susante, A. M., & van Bakel, H. J. (2011). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: A meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*, 37(2), 166-184.
- Williams, P., Piamjariyakul, U., Carolyn Graff, J., Stanton, A., Guthrie, A. C., Hafeman, C., & Williams, A. R. (2010). Developmental disabilities: Effects on well siblings. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 33(1), 39-55.
- Wilson, M. E., Megel, M. E., Enenbach, L., & Carlson, K. L. (2010). The voices of children: Stories about hospitalization. *Journal of pediatric health care*, 24(2), 95-102.
- Wolf, L., Fisman, S., Ellison, D., & Freeman, T. (1998). Effect of sibling perception of differential parental treatment in sibling dyads with one disabled child. *Journal of the american academy of child and adolescent Psychiatry*, 37(12), 1317-1325.

Woodgate, R. L. (1998). Health professionals caring for chronically ill adolescents: Adolescents' perspectives. *Journal for specialists in pediatric nursing*, 3(2), 57-68.

CHAPITRE VI

CONCLUSION GÉNÉRALE

La présente recherche aura permis de dégager les principaux besoins exprimés par la fratrie d'enfants avec incapacité requérant des soins complexes, par un examen approfondi de leur vécu et d'une expérience familiale d'accompagnement clownesque vécue en milieu de soins pédiatrique québécois. L'originalité première de la thèse tient au fait qu'elle a su faire entendre la parole, trop souvent silencieuse, des frères et sœurs, dans un contexte où, malgré de nombreux plaidoyers en faveur de leur inclusion dans la recherche, on tarde encore à entendre pleinement leur parole. L'étude innove aussi en croisant, pour une première fois, le point de vue de la fratrie et des clowns thérapeutiques sur la modalité d'intervention répandue, or très peu documentée qu'est l'art clownesque.

De la première étude, il importe de retenir les cinq points saillants qui suivent : l'omniprésence de la solitude dans l'expérience qu'ont les frères et sœurs de leur famille; la valorisation des rapprochements intrafamiliaux et de l'implication auprès de l'enfant malade; l'importance de faire des compromis dans la famille; le nécessaire investissement dans des domaines de vie extrafamiliaux valorisés par la fratrie comme l'école et les activités récréatives. De la seconde étude, on retient deux points saillants. Le point le plus remarquable est sans doute le potentiel thérapeutique sous-exploité de l'approche clownesque comme soutien pour la fratrie. L'autre élément qui capte l'attention concerne les bénéfices associés à cette approche pour l'enfant malade et la famille. Les bénéfices pour l'enfant malade incluent l'amélioration de

l'humeur, de l'attitude face à la maladie et des progrès dans le processus de soins, de l'avis des frères et sœurs sondés. Les bénéfices pour la fratrie comprennent vivre des moments de joie qui sortent de l'ordinaire et faire l'expérience d'une nouvelle façon d'être ensemble, en connexion avec les personnes présentes dans le milieu de soins. Du point de vue des clowns thérapeutiques, les bénéfices incluent l'expérience d'émotions positives, la réappropriation d'un pouvoir d'agir et le relâchement des tensions émotionnelles, et concernent autant l'enfant malade que sa famille.

Pris dans leur ensemble, les constats issus de la thèse indiquent qu'il est possible de faire plus et mieux pour soutenir la fratrie au travers de l'expérience de la maladie pédiatrique. Les actions visant à soutenir la fratrie peuvent avantageusement s'appuyer sur les ressources déjà mobilisées par la fratrie dans son effort pour s'adapter positivement à la maladie pédiatrique. Les perceptions des enfants en santé, conjuguées à celles des clowns thérapeutiques sondés convergent vers un autre constat central, soit que l'approche clownesque peut contribuer favorablement à l'expérience qu'ont les familles des milieux de soins en temps d'hospitalisation. Rappelons cependant que, compte tenu des limites de la présente recherche, l'ensemble des constats émanant de la thèse ne sauraient tenir lieu de conclusions fermes. Ces constats se présentent comme des éléments de réponse préliminaires, qui demandent à être approfondis dans des études de plus grande envergure. Elles viennent ainsi nourrir une réflexion pouvant servir de guide pour orienter les efforts de recherche à venir.

Sur une note plus personnelle, la réalisation de ce projet de recherche aura été l'occasion d'engager une réflexion plus large pour saisir comment nos sociétés, nos communautés et nos gouvernements sont à même de mieux soutenir les familles confrontées à la maladie sévère infantile, qui on sait aujourd'hui touche bon nombre de foyers canadiens. Dans le contexte national actuel de resserrement des finances publiques, il semble qu'il faille faire le point sur les ressources actuellement en place

pour ces familles vulnérables, afin de cerner d'une part ce qui fonctionne bien et d'autre part ce qui gagne à être amélioré ou corrigé. Cette réflexion est d'autant plus importante vue la tendance à la hausse des cas d'incapacité infantile observée ces dernières décennies. Plusieurs questions centrales se posent. Dans quelle mesure les ressources actuelles permettent-elles de répondre aux besoins des familles? Comment mieux arrimer les ressources aux besoins exprimés dans les familles et les communautés? De même, collectivement, la question de savoir comment nous entendons soutenir ces familles dans l'expérience de l'incapacité infantile nous interpelle tous. Quel rôle pour les communautés et les gouvernements dans l'accompagnement de ces familles? Comment éviter que ces familles ne souffrent d'un désavantage social du fait de l'incapacité? Dans nos sociétés occidentales où la performance, la santé et la beauté sont hautement valorisés, quel rapport avons-nous collectivement avec l'incapacité, avec cet enfant qui déroge de la norme, qui est différent? Comment ce rapport vient colorer notre vivre-ensemble avec les personnes présentant une incapacité, avec ces jeunes qui deviendront les adultes de demain et seront appelés à apporter une contribution à nos sociétés? Voilà autant de questions qui demandent à être approfondies.

Enfin, en marge de ces questionnements et de cette recherche, j'ai été amenée à prendre connaissance de démarches citoyennes entamées par des parents d'enfant avec incapacité sévère. Entre autres, celles de parents en demande d'une rémunération versée à titre compensatoire pour la perte de revenus consécutive au soin à temps plein d'un enfant avec incapacité sévère. Je profite de cette tribune pour inviter mes lecteurs à appuyer de telles démarches. Bien que ne portant pas spécifiquement sur le vécu parental, la thèse aura tôt fait d'illustrer, au travers du récit des jeunes, tout le défi que peut représenter le parentage d'un enfant avec incapacité sévère. Aussi, pour clore ce travail, nous souhaitons réaffirmer notre solidarité envers ces familles, en rappelant la nécessité que leurs demandes soient mieux entendues par les pouvoirs publics, ce qui ne peut que se répercuter favorablement sur l'enfant avec

limitations, les parents, la fratrie et le système familial dans son ensemble. Nous estimons que le soutien des familles avec incapacité relève d'une responsabilité sociale qui doit être partagée par tous, si nous voulons travailler à construire une société plus égalitaire et bienveillante à l'égard de ses membres les plus vulnérables. Donnons-nous les moyens de construire cette société où chaque famille, avec ou sans incapacité, est en position pour réussir, vivre du bien-être et s'épanouir.

APPENDICE A

GRILLE D'ENTREVUE FRATRIE

S'adapter à la maladie de son frère ou de sa sœur.
L'expérience des enfants accompagnés par les clowns
thérapeutiques.

Introduction

Bonjour (nom du participant), je m'appelle (nom de l'intervieweuse). Aujourd'hui, je te rencontre pour en apprendre sur ton expérience de jeune vivant dans une famille dans laquelle un enfant a un cancer.

J'ai apporté une enregistreuse. Je vais l'utiliser pour m'aider à retenir ce que tu vas dire. Sois cependant assuré que je serai la seule à connaître tes réponses. De plus, plutôt que d'écrire ton nom ou tes informations personnelles sur ta fiche d'entrevue, je vais écrire un numéro. De cette façon, lorsque les résultats de l'étude seront présentés, il sera impossible de savoir qui a dit quoi.

Pendant l'entrevue, rappelle-toi qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, l'important, c'est que tu me donnes ton point de vue. Il se peut que tu trouves certaines questions plus difficiles. Je t'encourage à prendre ton temps pour y réfléchir.

Je pense que tu trouveras les questions intéressantes, mais si tu préfères ne pas répondre à une question, sens-toi libre de ne pas répondre. Si tu veux arrêter l'entrevue, peu importe la raison, tu peux aussi le faire sans problème.

As-tu des questions?

*(Noter l'heure du début de l'entrevue.
Démarrer l'enregistreuse.
Effectuer un test d'enregistrement.)*

Perceptions du vécu familial

Tu sais, la maladie d'un enfant amène toutes sortes de changements dans la vie des frères et sœurs. J'aimerais qu'on parle de ce que tu as vécu pendant que ton frère (ou ta sœur) était malade si tu veux bien.

Je te rappelle que tu peux dire toutes les idées qui te passent par la tête. Tu peux aussi choisir de ne pas dire certaines choses si tu n'en as pas envie. Est-ce que ça te va?

1. Dis-moi, comment était la vie à la maison quand ton frère (ou ta sœur) était malade?

Thèmes de relance :

- Routine familiale
- Relation fraternelle
- Tâches et rôles dans la famille
- Relation avec les parents
- Activités personnelles

Perceptions de l'accompagnement clownesque

Tes parents m'ont dit que tu avais rencontré des clowns à (*Nommer le milieu de soins*). Il y a un clown que tu as vu plus souvent, (*Nommer le nom du clown et montrer sa photo à l'écran*). Est-ce que tu le reconnais? J'aimerais te poser quelques questions à son sujet et au sujet des clowns en général.

2. Dis-moi, pour toi, c'est quoi un docteur clown?
3. Est-ce que tu peux me raconter un moment que tu as passé avec (*Nom du clown le plus souvent vu par l'enfant*)?

Thèmes de relance :

- Activités
 - Relation avec le clown
 - Aspects appréciés
 - Aspects moins appréciés (ou non appréciés)
 - Rôle du clown
4. Si (*Nom du clown le plus souvent vu par l'enfant*) devait rencontrer le frère (ou la sœur) d'un autre enfant malade, comme toi, quel conseil lui donnerais-tu?

5. Est-ce qu'il y a quelque chose dont nous n'avons pas parlé que tu aimerais ajouter?

Conclusion

Voilà, nous avons terminé! Je te remercie grandement d'avoir participé à notre étude. Ton point de vue sera très utile pour mieux comprendre ce que vivent les jeunes qui grandissent dans une famille touchée par la maladie.

APPENDICE B

GRILLE D'ENTREVUE CLOWN

S'adapter à la maladie de son frère ou de sa sœur : L'expérience des enfants accompagnés par les clowns thérapeutiques

Introduction

Bonjour (nom du participant), je m'appelle (nom de l'intervieweuse). Aujourd'hui, je vous rencontre pour en savoir plus sur votre expérience en tant que docteur clown.

Pendant la rencontre, je vous rappelle que vous pouvez dire tout ce que vous avez envie de dire ou, inversement, choisir de ne pas parler de quelque chose si vous n'en avez pas envie. Vous pouvez aussi choisir à tout moment d'interrompre votre participation sans avoir à fournir de justificatif ni craindre aucune pénalité. Un éventuel retrait n'affecterait aucunement votre travail au sein de l'organisme (*Nommer l'organisme en question*) auquel vous êtes rattachés.

Avez-vous des questions?

*(Noter l'heure du début de l'entrevue.
Démarrer l'enregistreuse.
Effectuer un test d'enregistrement.)*

1. Dites-moi, pour vous, qu'est-ce qu'un docteur clown?

Dans leur travail, les clowns docteurs sont appelés à interagir avec des enfants malades, mais aussi avec leur famille, ce dont j'aimerais discuter avec vous.

2. Pouvez-vous me parler de vos interventions auprès des familles?

- Comment se déroulent vos rencontres avec les familles?
- Quelles sont vos visées lorsque vous rencontrez une famille?
- Que pouvez-vous nous dire au sujet de l'impact de vos interventions auprès des familles?

3. Pouvez-vous me parler plus précisément de vos contacts avec la fratrie d'enfants malades?

- À quoi ressemblent vos contacts avec la fratrie?
- Comment se déroulent vos échanges avec les frères et sœurs?
- À quoi êtes-vous sensible dans vos contacts avec la fratrie?
- Quels sont les défis, les obstacles ou les difficultés de votre travail avec la fratrie?
- Quels éléments facilitent ou nourrissent vos contacts avec la fratrie?
- À votre avis, quelle place (ou rôle) a le clown thérapeutique auprès de la fratrie?

4. Est-ce qu'il y a quelque chose que vous aimeriez ajouter dont nous n'avons pas parlé jusqu'à maintenant?

Conclusion

Voilà, nous avons terminé! Je vous remercie grandement d'avoir participé à notre étude. Votre point de vue serait très utile pour mieux comprendre l'apport des clowns docteurs dans l'expérience familiale de la maladie.

APPENDICE C
QUESTIONNAIRE FRATRIE

Les questions ci-bas concernent l'enfant qui participe à l'étude, l'enfant qui a été malade et votre situation familiale.

Ces données sont recueillies dans l'unique but de décrire le profil des familles ayant participé à l'étude. Elles demeureront entièrement confidentielles à toutes les étapes de l'étude. Si, pour quelque raison que ce soit, vous préférez ne pas répondre à une question, vous pouvez choisir de ne pas répondre sans justification ni pénalité.

Les questions 1 à 4 concernent l'enfant participant à l'étude.

1. Quel est son âge?

2. Cochez le genre de l'enfant.

- Masculin
- Féminin

3. Cochez la position de l'enfant au sein de sa fratrie.

- Aîné
- Cadet
- Benjamin

4. Combien de fois l'enfant a-t-il interagi avec un docteur clown?

Les questions 5 à 9 concernent l'enfant malade.

5. Quel est son âge?

6. Quel est le nom de la condition médicale pour laquelle il a été soigné? Merci d'indiquer le nom complet.

7. Pendant combien de temps votre enfant a-t-il reçu de soins?

8. Combien de fois votre enfant at-il été hospitalisé en lien avec sa condition médicale? Pour chaque période, veuillez préciser la durée d'hospitalisation

9. Cochez l'item qui décrit le mieux l'état de santé actuel de l'enfant malade.
- L'enfant reçoit régulièrement des soins.
 - L'enfant reçoit parfois des soins.
 - L'enfant reçoit rarement des soins.
 - L'enfant ne reçoit plus de soins.
10. Pourriez-vous préciser le type de soins reçu?
-

Les questions 11 à 14 concernent votre situation familiale.

11. Indiquez la tranche de revenu annuel brut de votre famille parmi les choix suivants.
- Moins de 20 000\$
 - Entre 20 000\$ et 39 999\$
 - Entre 40 000\$ et 59 999\$
 - Entre 60 000\$ et 79 999\$
 - Entre 80 000\$ et 99 999\$
 - Plus de 100 000\$
12. Quel est votre profil familial?
- Famille monoparentale
 - Famille biparentale
 - Famille recomposée

13. Combien d'enfants votre famille compte-t-elle?

14. Veuillez indiquer votre groupe ethnique d'appartenance.

- Caucasien
- Hispanique
- Asiatique
- Africain
- Arabe
- Autre

Si vous avez coché « autre », merci de préciser _____

APPENDICE D
QUESTIONNAIRE CLOWN

Les questions ci-bas concernent votre situation personnelle, votre scolarité et votre travail en tant que clown thérapeutique.

Les données recueillies visent uniquement à décrire le profil des clowns ayant participé à l'étude. Elles demeureront entièrement confidentielles à toutes les étapes de l'étude. Si, pour quelque raison que ce soit, vous préférez ne pas répondre à une question, vous pouvez choisir de ne pas répondre sans justification ni pénalité.

1. Quel âge avez-vous?

2. Cochez le genre vous correspondant.

- Masculin
- Féminin

3. Combien d'années d'expérience comptez-vous en tant que clown thérapeutique?

4. Veuillez cochez le plus haut niveau de scolarité que vous avez complété.

- Secondaire
- Collégial
- Universitaire, obtention d'un certificat
- Universitaire, obtention d'un baccalauréat
- Universitaire, obtention d'une maîtrise
- Universitaire, obtention d'un doctorat

5. Quel est votre ou vos domaine(s) d'études?

6. Veuillez indiquer les lieux où vous travaillez en tant que clown thérapeutique et les unités de soins auxquelles vous êtes rattachées.

7. En moyenne, combien de jours par semaine travaillez-vous?

APPENDICE E

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

UQÀM

*S'adapter à la maladie de son frère ou de sa sœur :
L'expérience des enfants accompagnés par les clowns thérapeutiques*

IDENTIFICATION

Responsable du projet : Myriam Castonguay
Programme d'études : Doctorat en psychologie
Adresse courriel : castonguay.myriam@courrier.uqam.ca
Téléphone : (514) 303-9223

BUT GÉNÉRAL DU PROJET

Votre enfant est invité à prendre part à ce projet visant à mieux comprendre l'expérience des frères et sœurs d'enfants traités pour une condition chronique de santé et l'apport des clowns thérapeutiques à leur bien-être. Ce projet est réalisé dans le cadre d'une thèse de doctorat sous la direction de Florence Vinit, professeure du Département de psychologie de la Faculté des sciences humaines. La directrice de thèse peut être jointe au (514) 987-3000 poste 2461 ou par courriel à l'adresse suivante : vinit.florence@uqam.ca.

La contribution de votre enfant favorisera l'avancement des connaissances en psychologie de la santé, plus spécifiquement en ce qui a trait aux approches alternatives d'accompagnement par l'art.

PROCÉDURE

Avec votre permission et l'accord de votre enfant, ce dernier sera rencontré pour une entrevue individuelle (60 minutes environ) par la responsable du projet de recherche. L'entrevue aura pour but de recueillir son point de vue sur son expérience de la maladie et sur l'apport des clowns thérapeutiques à son bien-être. L'entrevue se déroulera dans un local étudiant de l'Université du Québec ou à votre domicile, selon votre préférence.

RISQUES D'INCONFORT

Il y a un risque que votre enfant ressente un inconfort, une gêne ou une certaine tristesse en cours d'entrevue, en lien avec son vécu. Soyez assurés que la responsable du projet se montrera sensible à l'état émotionnel de votre enfant et conduira l'entrevue de manière à

limiter toute expérience émotionnelle désagréable chez ce dernier. Au besoin, une courte pause pourra être offerte à votre enfant pour ajuster l'entrevue à son rythme.

Dans le cas exceptionnel où votre enfant ressentirait de la détresse en cours d'entrevue, nous nous assurerons de conclure promptement, d'offrir une présence soutenante à votre enfant et de vous remettre, au besoin, les coordonnées d'un service de soutien.

ANONYMAT ET CONFIDENTIALITÉ

Les renseignements recueillis auprès de votre enfant sont confidentiels. Uniquement la responsable du projet et la chercheuse principale auront accès à l'enregistrement audio, au contenu de sa transcription et au questionnaire de l'enfant. L'ensemble du matériel de recherche sera conservé sous clé par la chercheuse principale pour la durée totale du projet. Le tout sera détruit 5 ans après les dernières publications.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

La participation de votre enfant à ce projet est volontaire. Cela signifie que même si vous consentez aujourd'hui à ce que votre enfant participe à cette recherche, il demeure entièrement libre de ne pas participer ou de mettre fin à sa participation en tout temps sans justification ni pénalité. Vous pouvez également retirer votre enfant du projet en tout temps. Cela n'affectera en rien la possibilité de recevoir une visite des downs docteurs lors d'une prochaine venue à l'hôpital.

Votre accord à participer implique également que vous acceptez que la responsable du projet puisse utiliser aux fins de la présente recherche (thèse, articles de thèse et conférence) les renseignements recueillis à la condition qu'aucune information permettant d'identifier votre enfant ne soit divulguée publiquement.

COMPENSATION

Votre enfant recevra une compensation de 20\$ pour sa participation. Ce montant sera remis sur place suivant sa participation à l'étude. Sur demande, un résumé des résultats de recherche vous sera transmis au terme du projet.

DES QUESTIONS SUR LE PROJET OU SUR VOS DROITS?

Vous pouvez contacter la responsable pour des questions additionnelles sur le déroulement du projet. Vous pouvez également discuter avec la directrice de recherche des conditions dans lesquelles se déroulera la participation de votre enfant et de ses droits en tant que participant de recherche.

Le projet auquel vous allez participer a été approuvé au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains. Pour toute question ne pouvant être adressée à la directrice de recherche ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter le Président du Comité d'éthique de la recherche pour étudiants (CÉRPÉ), par l'intermédiaire de son secrétariat au numéro (514)-987-3000 poste 3642 ou par courriel à bergeron.anick@uqam.ca.

REMERCIEMENTS

Votre collaboration et celle de votre enfant sont importantes à la réalisation de ce projet et nous tenons à vous en remercier.

AUTORISATION PARENTALE

En tant que parent ou tuteur légal de _____, je reconnais avoir lu le présent formulaire de consentement et consens volontairement à ce que mon enfant participe à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que la responsable du projet a répondu à mes questions de manière satisfaisante, et que j'ai disposé de suffisamment de temps pour discuter avec mon enfant de la nature et des implications de sa participation. Je comprends que sa participation à cette recherche est totalement volontaire et qu'il peut y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Il lui suffit d'en informer un membre de l'équipe. Je peux également décider, pour des motifs que je n'ai pas à justifier, de retirer mon enfant du projet.

J'accepte que mon enfant soit rencontré pour une entrevue individuelle OUI NON

Je souhaite recevoir un résumé des résultats de la recherche OUI NON

Signature de l'enfant : _____ Date :

Signature du parent/tuteur légal : _____ Date :

Nom du parent/tuteur légal (lettres moulées) et coordonnées : _____

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques du projet et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature du responsable du projet : _____ Date :

Nom et coordonnées : Myriam Castonguay
castonguay.myriam@courrier.uqam.ca
(514) 303-9223

APPENDICE F

FORMULAIRE D'ASSENTIMENT



Grandir dans une famille où un enfant est malade

Bonjour

Tu es invité à participer à une recherche sur les enfants qui grandissent dans une famille où un enfant est malade. Tu as été choisi parce que tu es le frère ou la sœur d'un enfant qui a été malade et que tu as rencontré des docteurs clowns.

Pourquoi nous voulons ton aide?

Nous aimerions en savoir plus sur l'expérience des enfants qui grandissent dans une famille où un autre enfant est malade.

Que devras-tu faire si tu décides de participer à la recherche?

Tu devras répondre à quelques questions au sujet de la vie dans ta famille quand ton frère (ou ta sœur) était malade et sur les docteurs clowns. La rencontre va prendre environ une heure.

La recherche aidera qui?

La recherche ne t'aidera pas directement. La recherche pourrait aider d'autres frères et sœurs qui vivent dans une famille où un enfant est malade.

Est-ce que les autres connaîtront tes réponses?

Non. Quand les résultats seront présentés, il sera impossible de savoir quel enfant a dit quoi. Ton nom et tes informations personnelles ne seront pas communiqués.

Comment décider si je veux ou non participer?

Parler de ce que tu as vécu pourrait t'amener à vivre des émotions inconfortables. Il est important que tu saches que tu es libre de dire ou de ne pas dire tout ce que tu as envie pendant ta participation à l'étude.

S'il y a des explications qui sont difficiles à comprendre, tu peux poser toutes les questions que tu veux. Tu peux prendre tout le temps dont tu as besoin pour décider si tu veux participer à la recherche ou non.

Tu peux choisir de participer à l'étude ou refuser.

Si tu refuses, personne ne sera fâché ou déçu. Refuser ne changera rien à la possibilité que toi ou une personne dans ta famille reçoive une visite des docteurs clowns lors d'une prochaine visite à l'hôpital.

Si tu choisis de participer, écris ton nom sur la ligne au bas du formulaire.

Important : Tu peux changer d'idée à n'importe quel moment. Si tu changes d'idée, personne ne sera fâché ou déçu. Tu peux simplement le dire à tes parents ou à une personne de l'équipe de recherche.

Nom de l'enfant (lettres moulées)

Signature de l'enfant Date

Assentiment verbal de l'enfant incapable de signer, mais capable de comprendre la nature de ce projet de recherche

Oui

Non

Personne ayant discuté avec l'enfant
(Lettres moulées)

Signature Date

Fonction de la personne ayant discuté avec l'enfant

APPENDICE G

ANNONCE DE RECRUTEMENT FRATRIE



Nous recherchons des enfants pour participer à une étude sur l'apport des clowns thérapeutiques dans l'expérience familiale de la maladie infantile.

Votre enfant est âgé entre 7 et 18 ans, est le frère ou la sœur d'un enfant traité pour une maladie chronique et a interagi avec un clown thérapeutique? Il pourrait être admissible à participer à notre étude!

Une compensation financière et un compte-rendu des résultats de l'étude seront remis aux familles participantes.

Vous êtes intéressés à en savoir plus? Prière de signaler votre intérêt à Myriam Castonguay (Candidate au doctorat) au 514-303-9223 ou par courriel au castonguay.myriam@courrier.uqam.ca. Cette recherche est menée sous la supervision de Florence Vinit, professeure et chercheure (Département de psychologie, Université du Québec à Montréal). Elle a été révisée et a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche de la Faculté des sciences humaines de l'UQAM (FSH-2014-92).

APPENDICE H

ANNONCE DE RECRUTEMENT CLOWN



Nous recherchons des clowns thérapeutiques pour participer à une étude sur l'apport de l'art clownesque dans l'expérience familiale de la maladie infantile.

Vous travaillez dans un organisme de clowns thérapeutiques canadien, possédez cinq années d'expériences dans le domaine et avez des contacts réguliers avec les familles? Vous pourriez être admissible à participer à notre étude!

Un compte-rendu des résultats de l'étude sera remis aux participants.

Vous êtes intéressés à en savoir plus? Prière de signaler votre intérêt à Myriam Castonguay (Candidate au doctorat) au 514-303-9223 ou par courriel au castonguay.myriam@courrier.uqam.ca. Cette recherche est menée sous la supervision de Florence Vinit, professeure et chercheure (Département de psychologie, Université du Québec à Montréal). Elle a été révisée et a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche de la Faculté des sciences humaines de l'UQAM (FSH-2014-92).

LEXIQUE

Leucémie : groupe hétérogène de cancers des globules blancs prenant principalement naissance dans la moelle osseuse, résultant en une accumulation de cellules cancéreuses dans la circulation sanguine et éventuellement dans d'autres organes. Cancer le plus fréquemment diagnostiqué chez les enfants.

Dysplasie broncho-pulmonaire : maladie pulmonaire chronique associée à des difficultés respiratoires chroniques et à des changements anormaux sur les radiographies pulmonaires. Dans la plupart des cas, cette maladie touche des nouveau-nés prématurés qui présentent un syndrome de détresse respiratoire. Elle peut aussi être consécutive à d'autres problèmes pulmonaires chez le nouveau-né, tel une pneumonie.

Neurofibromatose de type 1 (aussi appelée maladie de von Recklinghausen): maladie chronique qui affecte la peau, les systèmes nerveux et osseux, pouvant être transmise génétiquement ou se développer spontanément suite à une mutation génétique. Des signes de la neurofibromatose incluent des taches café au lait sur la peau, des neurofibromes (ou tumeurs bénignes), des nodules de Lisch et des anomalies squelettiques. Des complications possibles de la maladie sont le défigement (causé par tumeur interne), une scoliose, des troubles d'apprentissage, des anomalies congénitales des os, une macrocéphalie et de l'hypertension.

Quadriplégie : état de paralysie qui touche les quatre membres. Elle fait suite à une lésion de la moelle épinière au niveau d'une localisation haute située, au-dessus de la cinquième cervicale, dans la majorité des cas après un traumatisme ou un accident.

Syndrome de Down : condition génétique résultant d'une anomalie chromosomique associée à un retard intellectuel pouvant varier en intensité d'un individu à l'autre, une apparence physique type et une faiblesse de tonus musculaire dans l'enfance. Le syndrome de Down peut s'accompagner d'un retard de développement, de problèmes de comportements et d'une variété de conditions congénitales incluant des malformations cardiaques, des anomalies du système digestif, des problèmes visuels ou auditifs.

Trouble du spectre de l'autisme : trouble caractérisé par des déficits persistants au niveau de la communication et de l'interaction sociale, et des comportements, des activités et des intérêts restreints ou répétitifs