



**Élaboration et validation d'un outil d'évaluation des
besoins de la fratrie d'enfants atteints d'une maladie à
issue potentiellement fatale**

Thèse

Marianne Olivier-d'Avignon

Doctorat en service social
Philosophiae Doctor (Ph.D.)

Québec, Canada

© Marianne Olivier-d'Avignon

RÉSUMÉ

La maladie à issue potentiellement fatale (MIPF) chez l'enfant perturbe non seulement la vie du jeune malade, mais inévitablement l'ensemble de la vie familiale. Tant du point de vue des soins que de la recherche, le soutien à la famille s'inscrit comme une dimension incontournable dans la planification et la dispensation des services auprès de cette clientèle. Toutefois, peu d'études ont porté spécifiquement sur l'évaluation des besoins des frères et sœurs d'enfants atteints de MIPF. En conséquence, il n'existe que très peu d'instruments de mesure pour évaluer les besoins spécifiques de cette population et aucun ne serait disponible en français. Cela porte préjudice à l'avancement des connaissances dans ce domaine et conséquemment au développement des pratiques en soins palliatifs pédiatriques.

La présente thèse s'intéresse aux besoins de la fratrie d'enfants atteints d'une MIPF et vise l'atteinte de deux buts. Premièrement, contribuer à l'élaboration d'un nouvel instrument dédié à la mesure des besoins non comblés de la fratrie d'enfants atteints d'une MIPF : l'inventaire des besoins de la fratricie d'enfants malades sévèrement (*IBesFEMS*). Deuxièmement, procéder aux premières étapes de la validation psychométrique de cet instrument. Quatre phases de recherche sont incluses. La première phase, réalisée dans le cadre de travaux de recherche antérieurs avait pour objectif de produire une typologie de besoins spécifiques à cette population, à partir de laquelle un bassin initial d'items de mesure a été généré dans le cadre de l'élaboration de cet instrument. La phase 2 a consisté en la validation de contenu de ces items auprès de quatre groupes d'experts. Dans le cadre de la phase 3, une première vérification préliminaire des qualités psychométriques de la première version de l'*IBesFEMS* a été réalisée. Celle-ci a conduit à l'actualisation d'une quatrième phase où les caractéristiques de validité et de fidélité de l'*IBesFEMS* ont été vérifiées. Bien que des analyses psychométriques complémentaires devront être réalisées dans le futur, l'*IBesFEMS* qui est composé de 48 items répartis en 10 dimensions, semble posséder les caractéristiques satisfaisantes afin d'être utilisé par les cliniciens et les chercheurs œuvrant auprès des enfants atteints de MIPF et leurs familles.

Mots-clés : besoins, fratrie, soins palliatifs pédiatriques, développement d'instrument, propriétés psychométriques.

ABSTRACT

Life-threatening illnesses in children disrupt not only the lives of the young patients affected, but inevitably the life of the entire family as well. From both a care and research perspective, supporting the family is essential when planning and providing services for these clients. Yet few studies have expressly attempted to measure the needs of siblings of children with a life-threatening illness. Consequently there are very few measurement instruments available to assess the specific needs of this population, and none are in French. This impedes knowledge advancement in this field and thus the development of pediatric palliative care practices.

This thesis concerns the needs of siblings of children with life-threatening illnesses. Its objectives are twofold: first, to develop a new instrument designed specifically to measure the unmet needs of siblings of children with a life-threatening illness, called the *Inventaire des besoins de la fratrie d'enfants malades sévèrement (IBesFEMS)*, and second, to complete the preliminary steps of the psychometric validation process for this instrument. Four research phases were carried out. The first phase, completed during previous research work, aimed to produce a typology of the needs specific to this population, which was subsequently used to generate an initial pool of measurement items when the instrument was developed. Phase 2 consisted of having four groups of experts validate the content of these items. During Phase 3, a preliminary verification of the psychometric properties of the first version of *IBesFEMS* was completed. This led to the fourth phase in which the validity and reliability of *IBesFEMS* were verified. While further psychometric analysis is needed, *IBesFEMS*, which comprises 48 items over 10 dimensions, appears to have the characteristics needed for use by clinicians and researchers working with children with a life-threatening illness and their families.

Keywords: needs, siblings, pediatric palliative care, measurement, psychometrics

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	III
ABSTRACT	V
TABLE DES MATIÈRES	VII
DÉDICACE	XI
REMERCIEMENTS	XIII
CHAPITRE 1	1
1. INTRODUCTION GÉNÉRALE	1
1.1 POSITION DU PROBLÈME ET OBJET DE L'ÉTUDE	2
1.1.1 <i>LA MALADIE À ISSUE POTENTIELLEMENT FATALE CHEZ L'ENFANT : DÉFINITIONS ET ENJEUX POUR LA FAMILLE</i>	2
1.1.2 <i>OBJET D'ÉTUDE : LES BESOINS DE LA FRATRIE D'ENFANTS ATTEINTS D'UNE MIPF</i>	6
1.2 L'EXPÉRIENCE DE LA FRATRIE ET SPÉCIFICITÉ DE LEURS BESOINS	6
1.2.1 <i>CONSÉQUENCES ASSOCIÉES À L'EXPÉRIENCE DE LA MIPF POUR LA FRATRIE</i>	8
1.2.1.1 <i>Altération du fonctionnement psychologique et facteurs de risques</i>	8
1.2.1.2 <i>Perturbations et instabilité dans le quotidien</i>	10
1.2.1.3 <i>Diminution de la disponibilité physique et émotionnelle des parents</i>	13
1.2.1.4 <i>Diminution de la qualité de la communication dans la famille</i>	15
1.2.2 <i>LES BESOINS DE LA FRATRIE D'ENFANTS ATTEINTS DE MIPF ET LA MESURE DE CEUX-CI</i>	16
1.2.2.1 <i>Identification des besoins des frères et sœurs</i>	16
1.2.2.2 <i>L'évaluation des besoins de la fratrie d'enfants atteints de MIPF</i>	20
1.3 BUT DE L'ÉTUDE	23
1.4 PERTINENCE DE L'ÉTUDE	24
1.5 LE CADRE THÉORIQUE	25
1.5.1 <i>LE CONCEPT DE BESOIN</i>	25
1.5.2 <i>TYPLOGIE DES BESOINS DE LA FRATRIE EN CONTEXTE DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES</i>	26
1.5.2.1 <i>La théorie du développement par stades cognitifs de Piaget</i>	27
1.5.2.2 <i>Le modèle théorique de la conception de la mort selon les âges</i>	27
1.5.2.3 <i>La théorie bioécologique du développement de Bronfenbrenner</i>	28
1.5.3 <i>ÉLABORATION ET LA VALIDATION D'UN INSTRUMENT DE MESURE</i>	29
1.5.3.1 <i>La théorie classique des tests</i>	29
1.5.3.2 <i>Analyse de la validité</i>	31
1.6 LA MÉTHODOLOGIE	33
1.6.1 <i>ÉLABORATION ET VALIDATION DE L'IBESFEMS</i>	34
1.6.1.1 <i>Population à l'étude et échantillons recrutés</i>	35
1.6.1.2 <i>Phase 1 : Production d'une typologie de besoins de la fratrie d'enfants atteints d'une MIPF</i>	36
1.6.1.3 <i>Phase 2 : Validation de contenu d'un bassin initial d'items</i>	37
1.6.1.4 <i>Phase 3 : Validation préliminaire de la première version de l'IBesFEMS auprès de la clientèle cible</i>	39
1.6.1.5 <i>Phase 4 : Validation psychométrique initiale de l'IBesFEMS</i>	40
1.7 SYNTHÈSE	41

AVANT-PROPOS DU CHAPITRE 2	43
RÉSUMÉ DE L'ARTICLE 1	45
2. ARTICLE 1	47
THE NEEDS OF SIBLINGS OF CHILDREN WITH A LIFE-THREATENING ILLNESS. PART 1: CONCEPTUALIZATION AND DEVELOPMENT OF A MEASURE	47
ABSTRACT	47
2.1 INTRODUCTION	47
2.2 THE SIBLINGS OF CHILDREN WITH A LIFE-THREATENING ILLNESS	48
2.3 TOWARD A SIBLING LIFE-THREATENING ILLNESS (UNMET) NEEDS	
ASSESSMENT TOOL	51
2.3.1 GENERAL METHODS	51
2.3.2 SIBLING POPULATION AND SAMPLING	52
2.4 PHASE 1: CONCEPTUALIZATION OF THE NOTION OF NEEDS FOR THIS POPULATION: DEVELOPMENT OF A TYPOLOGY OF NEEDS	52
2.4.1 PERSPECTIVES AND METHODS	52
2.4.2 RESULTS	53
2.5 PHASE 2: VALIDATION OF THE CONTENT OF THE INITIAL POOL OF ITEMS	54
2.5.1 PERSPECTIVES AND METHODS	54
2.5.2 RESULTS	56
2.6 PHASE 3: ASSESSMENT OF THE ADMINISTRATION PROCEDURES OF THE FIRST VERSION OF IBESFEMS	58
2.6.1 PERSPECTIVES AND METHODS	58
2.6.2 RESULTS	59
2.7 DISCUSSION	59
2.8 CONCLUSION	63
REFERENCES	65
AVANT-PROPOS DU CHAPITRE 3	71
RÉSUMÉ DE L'ARTICLE 2	73
3. ARTICLE 2	75
THE NEEDS OF SIBLINGS OF CHILDREN WITH A LIFE-THREATENING ILLNESS. PART 2: PSYCHOMETRIC VALIDATION OF THE IBESFEMS	75
ABSTRACT	75
3.1 INTRODUCTION	75
3.2 SIBLINGS IN PEDIATRIC PALLIATIVE CARE	76
3.3 CONCEPTUAL FRAMEWORK	77
3.4 METHOD	78
3.4.1 SAMPLE	78
3.4.2 NEEDS CONSTRUCT	78
3.4.3 VALIDITY	79

3.4.3.1 <i>Convergent Validity</i>	79
3.4.3.2 <i>Criterion Validity</i>	82
3.4.4 <i>RELIABILITY</i>	82
3.4.4.1 <i>Internal Consistency and Item Analysis</i>	82
3.4.4.2 <i>Temporal Stability (Test-Retest Reliability)</i>	82
3.4.5 <i>SOCIAL DESIRABILITY BIAS</i>	83
3.5 DATA ANALYSIS PROCEDURES	83
3.6 RESULTS.....	84
3.6.1 <i>PARTICIPANTS AND MODE OF COMPLETION</i>	84
3.6.2 <i>CONVERGENT VALIDITY</i>	86
3.6.3 <i>CRITERION VALIDITY</i>	87
3.6.4 <i>INTERNAL CONSISTENCY</i>	87
3.6.5 <i>TEMPORAL STABILITY</i>	88
3.6.6 <i>SOCIAL DESIRABILITY BIAS</i>	88
3.7 DISCUSSION.....	89
3.7.1 <i>CONTRIBUTION TO CLINICAL PRACTICE AND RESEARCH</i>	93
3.8 CONCLUSION.....	94
REFERENCES	95
CHAPITRE 4	101
4 CONCLUSION GÉNÉRALE	101
4.1 <i>CONSIDÉRATIONS FUTURES</i>	105
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES (CHAPITRES 1 ET 4).....	109
ANNEXES	123
ANNEXE 1.....	125
<i>Typologie de besoins de la fratrie d'enfants en fin de vie</i>	
ANNEXE 2.....	143
<i>Grilles d'évaluation des items, destinées aux quatre groupes d'experts</i>	
ANNEXE 3.....	191
<i>Feuillet d'information et formulaire de consentement destinés au titulaire de l'autorité parentale.</i>	
<i>Utilisés dans le cadre de la phase 2</i>	
<i>Feuillet d'information et formulaire d'assentiment destinés à la fratrie.</i>	
<i>Utilisés dans le cadre de la phase 2</i>	
ANNEXE 4.....	207
<i>Lettres d'approbation des comités d'éthique de la recherche</i>	
ANNEXE 5.....	215
<i>Première version de l'IBesFEMS</i>	
ANNEXE 6.....	225
<i>Feuillets d'information et formulaires de consentement destinés au titulaire de l'autorité parentale.</i>	
<i>Utilisés dans le cadre des phases 3 et 4</i>	
<i>Feuillets d'information et formulaires d'assentiment destinés à la fratrie.</i>	
<i>Utilisés dans le cadre des phases 3 et 4</i>	
ANNEXE 7.....	275
<i>Ensemble des questionnaires utilisés dans le cadre de cette étude</i>	
ANNEXE 8.....	283
<i>Avis de confirmation des articles soumis pour publication</i>	
ANNEXE 9.....	287
<i>Version finale de l'IBesFEMS</i>	

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

TABLEAU 1	
<i>GROUPES D'ENFANTS SOUFFRANTS DE MALADIES À ISSUE POTENTIELLEMENT FATALE</i>	3
TABLEAU 2	
<i>PHASES DE RECHERCHE ET OBJECTIFS SPÉCIFIQUES</i>	35
TABLEAU 3	
<i>EXAMPLE OF A NEED TAKEN FROM THE TYPOLOGY OF NEEDS OF THE SIBLINGS OF CHILDREN WITH A LIFE-THREATENING ILLNESS</i>	54
TABLEAU 4	
<i>OVERVIEW OF THE SAMPLE FOR THE CONTENT VALIDITY STUDY</i>	55
TABLEAU 5	
<i>SCORE BREAKDOWN BASED ON NEED IMPORTANCE AND SATISFACTION</i>	57
TABLEAU 6	
<i>CHARACTERISTICS OF PARTICIPANTS AND SICK CHILDREN</i>	58
TABLEAU 7	
<i>IBESFEMS ITEM AND RESPONSE SCALE</i>	79
TABLEAU 8	
<i>NATURE AND FREQUENCY OF THE DIAGNOSES</i>	86
TABLEAU 9	
<i>SPEARMAN CORRELATION COEFFICIENTS BETWEEN IBESFEMS AND THE OTHER QUESTIONNAIRES</i>	86
TABLEAU 10	
<i>CRONBACH'S A INTERNAL CONSISTENCY INDEX FOR THE ENTIRE INSTRUMENT AND BY DIMENSION</i>	87
FIGURE 1	
<i>FLOW CHART OF DATA COLLECTION</i>	85

*Je dédie cette thèse à ces familles confrontées à l'insoutenable.
En plongeant dans votre univers, j'ai pris conscience de la beauté,
de la force et de la fragilité de la Vie.
Je garde dans mon cœur la lumière de vos sourires
et la richesse de vos enseignements.*

*Je dédie également cette thèse à mes enfants; mes trésors.
Vous avez l'essentiel; une famille aimante et la santé.
Je souhaite que cette thèse, par l'accomplissement qu'elle représente,
vous incite à aller au bout de vos rêves et à croire en vous.
À vous relever, lorsqu'une difficulté vous fera trébucher.*

Marianne.

REMERCIEMENTS

Pour certains, la réalisation d'un projet doctoral représente un processus solitaire. Ce n'est pas mon cas. Cette période de ma vie est synonyme de *rencontres*. À toutes les phases de ce processus, j'ai eu la chance de rencontrer et d'échanger avec des personnes extraordinaires et inspirantes. Chacune à leur façon, elles m'ont appris sur le dépassement de soi, sur la persévérance, sur la rigueur, sur la solidarité, sur l'engagement et sur l'humilité. Je profite de ces quelques lignes pour remercier ces personnes du fond du cœur.

Ce parcours doctoral n'aurait pas été le même sans le Dr Serge Dumont comme directeur de thèse. Serge, je me considère comme privilégiée d'avoir croisé ta route, il y a quelques années. Tu as rassemblé l'ensemble des conditions, sur lesquelles tu avais un pouvoir, pour rendre mon expérience positive et je t'en suis reconnaissante. Je débute ma carrière, riche de plusieurs apprentissages, tant professionnels que personnels, cela grâce à toi. Notamment ta rigueur intellectuelle et ton sens de la clarté dans le propos, mais aussi ta présence chaleureuse et généreuse face à l'autre, quel qu'il soit. Merci de m'avoir si bien accompagnée et d'avoir cru en moi.

J'apprécie et je reconnais la grande expertise et les compétences des personnes qui composent mon comité de thèse. Dans cette expérience d'accompagnement, ces personnes m'ont aussi démontré leurs grandes qualités humaines. Ainsi, je remercie chaleureusement Dre Robin Cohen, ma codirectrice de thèse ainsi que les Drs Pierre Valois et Suzanne Mongeau. Au cours de ces années, votre attitude a été respectueuse et bienveillante à mon endroit. Vous vous êtes intéressés non seulement à la doctorante, mais à la personne que je suis. Vous avez été généreux et pertinents dans vos commentaires et ceux-ci m'ont toujours aidée à raffiner mon propos et à approfondir ma compréhension des choses. Merci aux Drs Susan Cadell et Marie Simard qui prennent part au processus d'évaluation terminale. Je suis honorée que vous siégiez à mon jury de thèse.

Entreprendre des études doctorales sans soutien financier est certainement possible, mais transforme l'expérience. J'ai eu l'immense privilège de croiser sur mon chemin des personnes qui ont cru en ce projet et qui m'ont encouragée financièrement. Je remercie ainsi le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH), le Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC) ainsi que la Chaire de recherche en soins palliatifs de l'Université Laval. Votre soutien fut précieux. Je veux remercier de façon particulière les personnes, particulièrement Robin Cohen, qui ont œuvré au sein du Programme stratégique de formation à la recherche en soins palliatifs. En plus du soutien financier reçu, j'ai eu la chance de recevoir des formations d'une grande qualité et de faire la rencontre de mentors et de doctorants inspirants. Merci pour cette opportunité exceptionnelle.

Sans l'ouverture et l'accueil que m'ont démontrés les fratries et les familles d'enfants gravement malades, cette étude aurait été impossible. Vous avez accepté de partager votre souffrance et d'ouvrir les portes sur votre expérience familiale. Je vous suis très reconnaissante. Je remercie aussi les équipes œuvrant dans les différents milieux de soins et d'accompagnement qui ont collaboré à cette étude. Merci d'avoir cru en ce projet; de l'avoir perçu comme important et nécessaire. Nos discussions ont nourri ma motivation durant ce parcours et de vous voir en action auprès des familles n'a fait que m'inspirer à continuer.

Les encouragements de mes collègues durant ce parcours ont agi comme un phare à certains moments où l'épreuve semblait insurmontable. Je tiens à remercier les membres de l'équipe de recherche Michel-Sarrazin en oncologie psychosociale et soins palliatifs, de même que mes collègues doctorants. À vos côtés, je me suis sentie comprise et encouragée. Merci particulièrement aux membres de ma famille et mes amis. Vous vous êtes intéressés à ce projet et m'avez encouragée dans les périodes houleuses. Vous avez cru en mes capacités, plus que moi-même parfois. Votre soutien m'est précieux. Merci pour votre amitié, pour les soupers, le rire, le vin et les discussions complètement extérieures à la recherche et aux soins palliatifs.

Mes derniers remerciements s'adressent à mon amoureux. Simon, grâce à ton amour et ta présence, il y a beaucoup de toi dans cette thèse. Tu as cru en moi, tu m'as encouragée à me dépasser et tu as été compréhensif durant toutes ces années. Ton positivisme et ton engagement ont transformé cette expérience en me permettant l'atteinte d'un équilibre. Cette période est aussi celle où nous avons accueilli nos deux trésors. Merci de m'avoir permis de concilier ces deux parties de moi, sans avoir à faire un renoncement. Nous avons gravi ce parcours doctoral ensemble et aujourd'hui, cette aventure prend fin. Je t'invite à partager la fierté que je ressens.

CHAPITRE 1

1. INTRODUCTION GÉNÉRALE

Cette thèse de doctorat est présentée sous forme d'articles scientifiques et elle comporte quatre chapitres. Il est à noter que chacun des articles est précédé d'un avant-propos dans lequel la contribution spécifique de chacun des auteurs est précisée de même que le nom de la revue scientifique à laquelle l'article a été soumis. L'introduction générale constitue le premier chapitre. Le deuxième chapitre est un article qui a pour but de documenter la démarche de conceptualisation ainsi que le développement de l'*IBesFEMS*. Ce sont, de façon spécifique, les phases de recherche 2 et 3 de cette étude doctorale qui y sont présentées. En prenant comme point de départ la typologie de besoins, il a été possible d'élaborer un bassin de 135 items de mesure puis de procéder à une validation des aspects de contenu auprès de groupes d'experts, dans le but de réduire le nombre d'items et de sélectionner ceux-ci en regard des critères de pertinence et de clarté. Cet article présente de façon détaillée la procédure suivie ainsi que l'analyse des résultats obtenus. Il termine avec une première version de l'*IBesFEMS*, composée de 48 items de mesure catégorisés dans 10 dimensions, dont les modalités de passation ont été évaluées auprès d'un échantillon du groupe cible.

Le troisième chapitre de cette thèse, est un article dont l'objectif est de procéder à une validation psychométrique de la première version de l'*IBesFEMS*, auprès d'adolescents ayant un frère ou une sœur atteint de MIPF. Cette première validation des qualités psychométriques de l'*IBesFEMS*, représente la quatrième phase de la recherche réalisée dans le cadre de la présente thèse. Elle a permis de documenter l'homogénéité interne de l'instrument, sa stabilité temporelle ainsi que les éléments de preuve externe associée à la validité. Ces deux articles scientifiques sont complémentaires et abordent de façon séquentielle tout le processus d'élaboration et de validation de l'*IBesFEMS*. Dans chacun des articles, une brève recension de littérature est présentée, ainsi que les fondements conceptuels et méthodologiques de la démarche poursuivie.

Finalement, cette thèse doctorale termine par la conclusion générale présentée dans le cadre du chapitre 4. Les résultats principaux de cette thèse y sont discutés en plus des retombées associées à la disponibilité de cette nouvelle mesure à la fois pour le développement des pratiques et des connaissances en travail social, mais aussi plus largement, dans le champ des soins palliatifs pédiatriques. Le mode de présentation des thèses par articles est pertinent, car il permet une concision et une synthèse dans la présentation des éléments conceptuels, méthodologiques ainsi que des résultats de l'étude. Toutefois, une inévitable redondance reliée à ce mode de présentation peut représenter un inconvénient pour le lecteur. C'est particulièrement le cas pour certains éléments importants liés à la problématique ainsi qu'à la démarche poursuivie par la doctorante, qui se doivent d'être répétés dans chacun des articles afin que ceux-ci puissent être complets en soi, lorsque lus en dehors du contexte de la thèse.

1.1 POSITION DU PROBLÈME ET OBJET DE L'ÉTUDE

1.1.1 La maladie à issue potentiellement fatale chez l'enfant¹ : définitions et enjeux pour la famille.

Cette thèse doctorale porte sur les besoins particuliers des frères et sœurs d'enfants atteints d'une maladie ou d'une condition à issue potentiellement fatale (MIPF). Bien qu'aucune définition consensuelle n'ait été adoptée ou répertoriée à ce jour, à propos de cette catégorie d'affections, l'*Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families [ACT]* et le *Royal College of Paediatrics and Child Health [RCPCH]* ont été les premiers à proposer un certain nombre de critères d'inclusion pour en circonscrire l'objet (ACT & RCPCH, 2003). Selon ces institutions, les MIPF en pédiatrie se présenteraient selon quatre principaux groupes. En prenant appui sur cette classification, le groupe de travail ayant élaboré les Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques au

¹ Dans l'objectif d'alléger le texte, l'emploi du mot *enfant* dans le cadre de cette thèse inclut la période de l'adolescence et désigne de façon générale tout enfant âgé entre 0 et 18 ans, tel que proposé par la Convention internationale des droits de l'enfant (ONU, 1989).

sein du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec [MSSS] (2006) a ajouté le cinquième groupe (tableau 1).

Tableau 1

Groupes d'enfants souffrants de maladies à issue potentiellement fatale

Groupe 1	Enfants qui présentent des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitudes ou quand les traitements ne réussissent pas à guérir.
Groupe 2	Enfants dont la condition nécessite de longues périodes de traitements intensifs pour prolonger leur vie et leur permettre de participer aux activités normales de leur âge.
Groupe 3	Enfants dont la condition est progressive, sans espoir de guérison, où les traitements sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années.
Groupe 4	Enfants dont la condition présente des problèmes neurologiques sévères qui causent de la vulnérabilité et une susceptibilité accrue aux complications, et qui peuvent amener une détérioration non prévisible, mais qu'on ne considère pas comme progressive.
Groupe 5	Nouveau-nés dont l'espérance de vie est limitée.

En 2003, l'*Institute of Medicine* [IOM] propose aussi certains éléments dans le but de définir la catégorie d'affection que représentent les MIPF chez l'enfant, en insistant particulièrement sur la *perception* d'une menace pour la vie de l'enfant.

Life-threatening conditions are those that (1) carry a substantial probability of death in childhood, although treatment may succeed in curing the condition or substantially prolonging life, and (2) are *perceived* as potentially having a fatal outcome. Life-shortening or fatal medical conditions describe those children and young people that have a health condition for which there is no reasonable hope of cure and from which children or young people will die, especially during childhood (p. 37).

Ces deux descriptions de la MIPF suggèrent des caractéristiques précises concernant la sévérité et les opportunités thérapeutiques au regard de la condition qui affecte l'enfant malade. Lenton et ses collaborateurs ont pour leur part identifié des critères d'exclusion, tels que les maladies mentales sévères, les conditions pouvant être facilement traitées et prévenues, les syndromes et maladies aiguës à progression fulgurante ainsi que les traumatismes (Lenton, Goldman, Eaton, & Southall, 2006). Enfin, le pronostic du médecin traitant est déterminant puisque plusieurs des maladies pédiatriques graves sont

susceptibles d'évoluer de façon différente d'un jeune patient à l'autre (Davies, Sehring, Partridge, Cooper, Hughes, Philip et al., 2008). Ce n'est donc pas le diagnostic qui permet de reconnaître l'issue potentiellement fatale de la maladie, mais bien la trajectoire observée et anticipée de celle-ci chez l'enfant qui en souffre (Lenton et al., 2006).

Au cours des vingt dernières années, au Québec, les décès chez les 0-17 ans auraient diminué de près de 43 % (Institut national de santé publique, 2004). Les avancées technologiques permettent maintenant de prolonger la vie grâce à des moyens sophistiqués, tels que les techniques de ventilation assistée, les transplantations d'organes, les manipulations génétiques, les chirurgies intra-utérines, le cœur artificiel, l'hyperalimentation ainsi qu'une panoplie d'approches pharmacologiques (MSSS, 2004). Toutefois, cette baisse du nombre de décès est fortement associée à une complexification des soins et pour les familles, cela représente bien souvent un alourdissement du fardeau associé à la prise en charge de l'enfant malade. Le virage ambulatoire, la réduction des séjours en milieu hospitalier et le maintien à domicile reposent sur la disponibilité et l'engagement des parents et des autres membres de la famille pour répondre aux besoins des enfants malades (Mongeau, Laurendeau, & Carignan, 2002). Dans un tel contexte, des conséquences négatives, telles que des problèmes de santé, un degré de fatigue important, de l'isolement social et des pertes financières, peuvent se faire ressentir sur les parents (Mongeau et al., 2002; Nuutila & Salanterä, 2006). Les demandes importantes que la MIPF entraîne pour les parents ainsi que la menace du décès de l'enfant en tant que telle, créent un ensemble de facteurs qui viennent perturber la vie familiale ainsi que chacun de ses membres.

La fratrie de l'enfant atteint d'une MIPF est reconnue comme étant une population vulnérable (IOM, 2003; MSSS, 2006). Cette vulnérabilité résulte d'un amalgame de plusieurs facteurs, dont le premier est directement associé au fait d'être le témoin impuissant d'une maladie qui menace la vie, et engendre des souffrances chez l'enfant malade. Deuxièmement, les nombreuses exigences liées à la maladie ont bien souvent un impact négatif sur les frères et sœurs en créant une désorganisation au sein du quotidien et en monopolisant l'attention et la disponibilité des parents. Finalement, la vulnérabilité des

frères et sœurs trouve aussi sa source dans le bris de la communication entre les membres de la famille, qui afin de se protéger évitent certains sujets ou choisissent de ne pas partager de l'information laissant alors place à la solitude, l'ignorance et le développement de fausses croyances. L'ensemble de ces facteurs entraîne des émotions pour la fratrie et par conséquent, des besoins spécifiques. Certaines études se sont intéressées à connaître les besoins des familles, cela durant chacune des phases de la maladie grave de l'enfant (Bluebond-Langner, 1996; Contro, Larson, Scofield, Sourkes, & Cohen, 2002; Freeman, O'Dell, & Meola, 2003). Toutefois, il semble que très peu d'études aient porté spécifiquement sur l'évaluation des besoins des frères et sœurs d'enfants atteints de MIPF. Ce qui a pour conséquence que très peu d'instruments de mesure spécifiques aux besoins de cette population existent et aucun ne serait disponible en français. Cet élément limite de façon marquée les connaissances face à cette population ainsi que les pistes d'interventions pouvant être développées, notamment par les cliniciens en soins palliatifs pédiatriques.

Les recommandations que soutiennent l'IOM aux États-Unis et l'ACT et RCPCH au Royaume-Uni en regard de la prise en charge des enfants atteints de MIPF ainsi que de leurs familles sont le reflet d'un mouvement international et qui témoigne d'une importante préoccupation face à cette clientèle. En 2006, le Québec s'est inscrit dans cette lancée. En effet, dans son document intitulé *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2006) définit ainsi les soins palliatifs pédiatriques.

Soins actifs et complets, englobant les dimensions physiques, psychologiques, sociales et spirituelles. Le but de ces soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des soins et des services de répit pour la famille jusqu'au moment du décès ainsi que durant la période de deuil. Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs, quelle que soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes durant la période de périnatalité (p. 17).

Depuis les années 1990, les soins palliatifs pédiatriques représentent un champ de recherche et de pratique clinique en plein essor (IOM, 2003; Graham, Dussel, & Wolfe, 2006; Lenton et al., 2006). Le développement d'une approche spécifique au contexte de la pédiatrie est justifié par la nécessité de prendre en compte certains éléments distinctifs

particuliers au contexte de la MIPF chez l'enfant, cela afin de répondre de façon adéquate aux besoins de cette population ainsi que de la famille. Dans un contexte de recherche ou de soins, le soutien à la famille s'inscrit comme une dimension incontournable dans la planification et la dispensation des soins palliatifs pédiatriques (Lewis & Prescott, 2006; McSherry, Kehoe, Carroll, Kang, & Rourke, 2007). Cela signifie que le bien-être des frères et sœurs et la nécessité de leur apporter un soutien psychosocial sont bien reconnus dans les normes de pratique des soins palliatifs pédiatriques.

1.1.2 Objet d'étude : Les besoins de la fratrie d'enfants atteints d'une MIPF

La présente thèse s'intéresse aux besoins de la fratrie d'enfants atteints d'une MIPF. La nature spécifique de ces besoins et plus particulièrement, l'accès à un outil offrant l'opportunité de mieux les identifier et d'en évaluer l'importance en contexte clinique et en recherche, constitue l'objet d'étude.

1.2 L'EXPÉRIENCE DE LA FRATRIE ET SPÉCIFICITÉ DE LEURS BESOINS

Les frères et sœurs d'enfants atteints de MIPF sont exposés à une réalité familiale particulière, de laquelle découlent des besoins spécifiques. Dans cette section, l'état des connaissances au regard de l'expérience et aux conséquences vécues par les frères et sœurs sera présenté ainsi que les besoins identifiés chez cette population. De plus, certaines initiatives de recherche dont l'intérêt principal fut l'évaluation des besoins de la fratrie d'enfants atteints de MIPF ont été recensées et seront décrites. Toutefois, avant de décrire l'expérience vécue par ces frères et sœurs, il apparaît nécessaire d'en circonscrire l'amplitude.

Certains auteurs indiquent qu'au Royaume-Uni, la prévalence d'enfants atteints de maladies non cancéreuses, dont l'espoir de survie est limité serait d'environ 1,5 par 1000 enfants âgés entre 0 et 19 ans (Lenton et al., 2006). Dans sa publication *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, estime que la prévalence serait la même au Québec, soit 1,5 par 1000 enfants, ce qui suggère que la population québécoise âgées de moins de 20 ans, susceptibles d'être atteints

d'une maladie autre que le cancer, dont l'espoir de survie est limité serait de 2 605 (Institut de la statistique du Québec, 2010; MSSS, 2006). Toutefois, Lenton (2002), souligne que la prévalence d'enfants atteints d'une de ces formes de MIPF est sous-estimée (Lenton, Stallard, Lewis, & Mastroiannopoulou, 2002).

À ce chiffre, il est important d'ajouter l'incidence liée au cancer pédiatrique. Chez les enfants âgés entre 1 mois et 18 ans, le cancer figure en tête de liste des causes de décès liés à une maladie, n'étant devancé que par les traumatismes (MSSS, 2006). En 2010, au Canada, le taux global d'incidence du cancer pédiatrique est estimé à 170 nouveaux cas pour 1 000 000 d'enfants en santé (Institut de recherche de la Société canadienne du cancer, 2011). Ces données appliquées à la population pédiatrique du Québec indiquent qu'environ 296 nouveaux diagnostics de cancer chez les enfants ont été établis en 2010. Il est important de mentionner qu'il s'agit d'une donnée calculée annuellement de telle sorte que les enfants souffrant de cancer depuis plus d'un an ne sont pas comptabilisés dans ces statistiques. Finalement, en appliquant ces différents ratios à la population québécoise âgée de moins de 19 ans, il est possible d'avancer que c'est près de 3 000 enfants qui seraient atteints d'une MIPF dans la province.

Une recherche documentaire a été réalisée afin d'identifier les constats proposés par les auteurs d'études scientifiques empiriques et de recensions d'écrits portant sur les besoins de la fratrie d'enfants atteints de MIPF. Les bases de données bibliographiques qui ont été consultées sont : *CINAHL*, *Current Contents*, *Medline*, *PsychINFO*, *Psychology and Behavioral Science Collection* et *Social Work Abstract*. Les années explorées vont de 1980 à 2013, et les mots clés utilisés sont; *needs*, *needs assessment*, *siblings*, *pediatric palliative care*, *life-threatening illnesses*, *chronic illnesses*, *terminal care*, *instrument* et *measurement*. Chacune des publications ainsi recensées, jugée pertinente à l'objet d'étude, fut considérée de même que ses propres références bibliographiques.

La recherche documentaire a permis de dégager deux axes de développement de la recherche dans ce domaine. Alors que le premier se préoccupe plus particulièrement des

conséquences associées à l'expérience de la MIPF pour les frères et sœurs, le second s'intéresse à l'identification de leurs besoins et la mesure de ceux-ci.

1.2.1 Conséquences associées à l'expérience de la MIPF pour la fratrie

1.2.1.1 Altération du fonctionnement psychologique et facteurs de risques

Dans les années 1980, la fratrie d'enfants atteints de maladie grave était reconnue comme une population grandement négligée par la recherche (Menke, 1987). Depuis le développement des soins palliatifs pédiatriques, dans les années 1990, davantage d'études scientifiques ont porté sur l'expérience de la fratrie, principalement dans le contexte de l'oncologie (Murray, 1999). À ce jour, il n'existe pas de consensus dans la communauté scientifique à propos de l'impact de la sévérité de la maladie sur cette population. Alors que certains auteurs estiment que le degré de sévérité serait associé à davantage de problèmes d'adaptation pour la fratrie (Bluebond-Lagner, 1996; Lewis & Prescott, 2006), d'autres réfutent la présence d'une telle association (Barlow & Ellard, 2006; Sharpe & Rossiter, 2002). De plus, des résultats contradictoires sont publiés dans la littérature au sujet de la nature et de l'intensité des conséquences émotionnelles et comportementales chez les frères et sœurs. D'une part, certains auteurs notent que l'atteinte des seuils cliniques associés aux troubles psychiatriques d'anxiété, de dépression et de problématiques comportementales ne semble pas supérieure chez cette population, comparativement à ce qui est observé au sein de la population générale (Alderfer, Long, Lown, Marsland, Ostrowski, Hock, & Ewing, 2009; Houtzager, Grootenhuis, Caron, & Last, 2004; Murray, 1999). D'autre part, Houtzager et ses collaborateurs (1999) de même que Laufersweiler-Plass et ses collaborateurs (2003) signalent que la fratrie d'un enfant gravement malade possède un risque légèrement supérieur à la normale de développer des problèmes de santé mentale principalement d'ordre anxieux et dépressifs, des troubles comportementaux ainsi qu'une faible estime de soi. Cela semble confirmé par des études plus récentes où des difficultés d'adaptation seraient observées et que celles-ci se manifesteraient par des symptômes dépressifs, anxieux, de stress post-traumatique ainsi qu'une qualité de vie diminuée (Alderfer, Labay, & Kazak, 2003; Houtzager, Grootenhuis, Caron, & Last, 2004; Packman, Greenhalgh, Chesterman, Shaffer, Fine, Van Zutphen, Golan, & Amylon, 2005). Il est

intéressant de souligner qu'une étude révèle qu'à l'intérieur même de la famille, la fratrie manifesterait davantage de problèmes comportementaux et émotionnels que l'enfant malade (Laufersweiler-Plass et al., 2003) et une seconde observe une qualité de vie inférieure à celle évaluée chez les parents et chez l'enfant malade (Zeltzer, Dolgin, Sahler, Roghmann, Barbarin, Carpenter et al. 1996). Ces études soulignent des répercussions importantes pour les frères et sœurs.

Il semble exister un consensus parmi les auteurs, quant à l'identification de caractéristiques communes parmi les frères et sœurs démontrant davantage de difficultés d'adaptation. Ces caractéristiques, présentées comme des facteurs de risque, sont : des problèmes émotionnels avant le diagnostic, un faible niveau socio-économique, l'exposition à un stress concomitant, des symptômes dépressifs chez la mère, une mauvaise communication dans la famille et des conflits familiaux (McSherry et al., 2007; O'Haver, Moore, Insel, Reed, Melnyk, & Lavoie, 2010; Williams, 1997). Une absence ou un niveau insuffisant d'information au sujet de la MIPF serait reconnu comme un facteur de risque important (Read, Kinali, Muntoni, & Garralda, 2010). Aussi, l'âge et le sexe seraient des variables créant une influence sur le vécu de la fratrie d'enfants atteints de MIPF (Alderfer et al. 2009). Les fratries d'âge scolaire seraient davantage vulnérables aux désorganisations familiales et au stress causés par la maladie grave, comparativement aux adolescents. Aussi, les sœurs aînées d'enfants atteints de MIPF et les plus jeunes frères sont deux groupes démontrant davantage de problèmes comportementaux. Les jeunes frères ont tendance à démontrer davantage de comportements agressifs et de délinquance, tandis que les sœurs aînées seraient plus susceptibles d'adopter des comportements adaptatifs internalisés, soit de l'isolement et des comportements dépressifs (Alderfer et al. 2009; Williams, 1997). Aussi, un faible écart d'âge entre l'enfant atteint et l'enfant en santé est pour certains auteurs, un indicateur de risque accru pour la fratrie (Read et al., 2010).

De plus, la fratrie d'enfants dont la condition nécessite des soins au quotidien, ceux dont la condition ou ses effets entraînent de l'imprévisibilité, ou encore ceux dont la maladie crée un impact important dans la vie des frères et sœurs, notamment par le recours au fauteuil roulant, serait davantage à risque (O'Haver et al., 2010; Read et al., 2010;

Sloper & White, 1996). De même, un niveau d'implication jugé insuffisant par la fratrie dans les soins à l'enfant malade serait lié à davantage de symptômes dépressifs et anxieux chez cette population. Ces risques peuvent être expliqués par l'attention différente accordée par les parents envers l'enfant malade ainsi qu'à l'augmentation démesurée des responsabilités assumées par la fratrie, à la suite d'initiatives personnelles ou d'une demande parentale (Bendor, 1990; Nolbris, Enskär, & Hellström, 2006, Wilkins & Woodgate, 2005). Ces comportements permettraient l'atteinte d'un équilibre familial immédiat, mais peuvent entraîner des conséquences à long terme pour l'enfant adoptant ces comportements de parentification (Meynckens-Fourez, 1999). En effet, le danger réside lorsque les responsabilités confiées à l'enfant et les compétences requises pour les assumer sont trop lourdes et le privent à la fois de saines relations fraternelles et de protection parentale (Meynckens-Fourez, 1999). Finalement, la phase dans la trajectoire de la MIPF semble avoir une influence sur l'expérience de la fratrie. La vulnérabilité et la détresse de la fratrie seraient au maximum durant les phases associées au diagnostic et à la fin de vie de l'enfant atteint (Alderfer et al. 2009; Woodgate, 2006).

1.2.1.2 Perturbations et instabilité dans le quotidien

Une routine stable et prévisible serait fondamentale au développement d'une sécurité affective chez l'enfant (Dunlap, 2004). Toutefois, la présence d'un enfant atteint d'une MIPF entraîne inévitablement des changements et des perturbations au sein de la vie quotidienne de la famille (Bluebond-Langner, 1996; Lähtenmäki, Sjöblom, Korhonen, & Salmi, 2004; Lewis & Prescott, 2006; Wilkins & Woodgates, 2005; Woodgate, 2006). Une étude qualitative s'est intéressée à la perception des changements vécus par la fratrie d'enfants atteints de cancer. Celle-ci souligne que les changements perçus sont de différents ordres : sentiment de perte ou de diminution de l'attention portée aux membres de la fratrie; dérèglement de la routine individuelle des frères et sœurs ou de la routine familiale; perte ou diminution du sentiment de sécurité et de certitude; perte de la relation de camaraderie avec l'enfant malade (Sloper, 2000). Cette même étude indique que les émotions négatives liées à ces perceptions de changements s'atténuent, et dans certains cas disparaissent totalement lors de l'amélioration de l'état de santé de l'enfant malade ou lorsque des

membres de la fratrie bénéficient d'un réseau de soutien social leur permettant de répondre à leurs besoins d'être écoutés, rassurés, informés et divertis (Sloper, 2000).

Afin de répondre aux multiples demandes engendrées par l'imprévisibilité de la MIPF pour les parents, des changements fréquents à l'organisation et aux rôles dans la famille peuvent survenir (Duhamel, 2007). Il est reconnu que ces changements sont des facteurs pouvant fragiliser la fratrie en créant une perte de la stabilité et une altération du sentiment de sécurité (Alderfer et al., 2009; Blubong-Langner, 1989; Dick, Royem, Buschman, Kutscher, Rubinstein, & Forstenzer, 1988). Ces éléments perturbateurs sont aussi susceptibles d'affecter le fonctionnement scolaire en diminuant les capacités de mémoire, de concentration et d'apprentissage (Alderfer et al. 2009; Wood, 2006). Dans le milieu scolaire tout comme dans le milieu familial, il sera possible d'observer pour certaines fratries, des comportements d'agitation, de l'impulsivité, de l'agressivité, de l'absentéisme scolaire, de l'opposition, de l'irritabilité, un comportement antisocial, des difficultés de sommeil, de l'isolement et des manifestations de tristesse (Adam & Deveau, 1995; Houtzager et al., 1999; Laufersweiler-Plass et al., 2003; Lewis & Prescott, 2006, Murray, 2000). Ces manifestations comportementales sont celles par lesquelles la fratrie exprime sa colère, sa tristesse et son ambivalence face à la maladie et ses répercussions dans sa vie.

Par ailleurs, il est aussi possible que la famille d'un enfant souffrant d'une MIPF s'isole de façon volontaire ou non. Cet isolement peut s'expliquer en raison des contraintes liées aux soins envers l'enfant malade, des hospitalisations ainsi que des risques de contagion (Duhamel, 2007; Pearce, 2008). En effet, les parents peuvent agir ainsi afin de limiter les contacts avec des agents infectieux ou encore de limiter le va-et-vient dans la maison et les responsabilités de surveillance (Duhamel, 2007). L'isolement familial peut aussi s'expliquer par un fardeau économique associé à cette épreuve (Anderson, Dumont, Jacobs & Azzaria, 2007; Duhamel, 2007). Effectivement, afin d'assurer les soins et l'accompagnement de l'enfant malade, il est fréquent qu'un des parents, habituellement la mère, quitte son emploi afin de consacrer tout son temps à l'enfant malade (Lewis & Prescott, 2006). Cette réalité représente une diminution du revenu familial dans une période où les dépenses auxquelles fait face la famille augmentent (Steele, 2000).

En raison des perturbations dans la vie quotidienne des frères et sœurs auxquelles s'ajoute la possibilité de décès de l'enfant malade, il est possible que certaines fratries ressentent de l'incertitude et de l'anxiété à propos de leur avenir et de celui de leur famille (Freeman, O'Dell, & Meola, 2003). Des inquiétudes relatives à leur santé, au risque de devenir à leur tour malade et la crainte d'une possible séparation parentale sont importantes et fréquentes (Steele, 2000). L'ensemble de ces préoccupations entraîne chez certains, des troubles psychosomatiques, tels que des migraines, de la constipation, des troubles de sommeil, de l'énurésie et des douleurs abdominales (Alderfer et al. 2009; Hashemi & Shokrpour, 2010; Woodgate, 2006). Il est intéressant de souligner qu'une étude américaine réalisée par Zeltzer et ses collaborateurs (1996) indique que les frères et sœurs d'enfants atteints de cancer consultent moins de professionnels de la santé physique et dentaire et utilisent significativement moins les services de santé que la population générale. Cela malgré que leur perception de leur santé ne soit pas meilleure que les autres enfants issus de la population générale. Toutefois, la perception de leur santé diffère de celle de leurs parents. Ces derniers sembleraient entretenir une perception davantage positive comparativement aux parents issus de groupes contrôles (Zeltzer et al, 1996). Cette différente perception peut entraîner des conséquences importantes au niveau du développement de problèmes de santé physique et dentaire chez les frères et sœurs d'enfants atteints de MIPF.

Finalement, le quotidien de la fratrie peut se transformer en raison d'une détérioration de la relation fraternelle. En effet, à mesure que l'état de santé de l'enfant malade se détériore, les éléments spécifiques à la relation fraternelle peuvent se complexifier (Lewis Prescott, 2006; Shudy, de Almeida, Ly, Landon, Groft, Jenkins, & Nicholson, 2006). La fratrie peut ressentir de la honte et de l'inconfort face aux modifications à l'apparence physique de l'enfant malade (Orloff et al., 2004). Aussi, elle peut ressentir et exprimer de la colère envers l'enfant malade qu'elle tient pour responsable des perturbations dans son quotidien (Nolbris et al. 2006; Woodgate, 2006). Ces émotions sont ressenties en même temps que la culpabilité d'être en santé et d'avoir accès à un avenir. Ces cycles colère-

culpabilité nourrissent l'ambivalence et la détresse chez la fratrie (Burton, 2010; Sourkes, 1987, 2006).

1.2.1.3 Diminution de la disponibilité physique et émotionnelle des parents

Il est possible pour la fratrie d'être exposée à une diminution importante de la disponibilité physique d'un ou des deux parents. Cette absence s'explique par les demandes importantes qu'exigent les soins prodigués à l'enfant malade ainsi que les hospitalisations de celui-ci (Wilkins & Woodgate, 2005). Lors de ces périodes, certains parents demanderont à des membres de la famille ou des amis d'héberger leurs enfants en santé (Adams & Deveau, 1987; Birenbaum, Robinson, Phillips, Stewart, & McCown, 1990; Giovanola, 2005; Lauer, Mulhern, Bohne, & Camitta, 1985). Ces séjours, de durée variable, seraient justifiés par différentes raisons. Certains jugeront que les frères et sœurs sont trop jeunes pour être exposés à la maladie grave et à la mort. D'autres veulent permettre à leur enfant en santé une vie plus régulière (Ravindran & Rempel, 2010). Toutefois, bien que ce geste vise à protéger la fratrie, il est reconnu comme une source importante de détresse pour ces enfants, qui peuvent se sentir rejetés (Lauer et al. 1985; Sloper, 2000).

Il arrive que des parents, en raison d'une détresse psychologique associée à la MIPF d'un l'enfant, puissent voir leur disponibilité émotionnelle réduite à l'égard des autres membres de la famille (Alderfer et al. 2009). Plusieurs études ont été réalisées afin de documenter les conséquences psychologiques et psychosociales de la MIPF chez les parents. Ceux-ci démontreraient une augmentation de l'anxiété et de la dépression, un niveau important de stress post-traumatique, une insatisfaction conjugale et davantage de conflits avec leur partenaire (Alderfer et al., 2009). Dans cette expérience, il est fréquent pour les parents de ressentir de la peur, de l'incertitude, de la colère et un sentiment d'injustice (Steele & Davies, 2006). Afin de diminuer cette souffrance, plusieurs d'entre eux auraient recours aux antidépresseurs, au tabac, à l'alcool et aux drogues (Steele & Davies, 2006). Ces réactions parentales peuvent affecter la fratrie de deux principales façons. D'abord en créant chez les frères et sœurs des émotions d'impuissance et

d'insécurité, en étant témoin de cette souffrance et deuxièmement, par des perturbations aux habitudes familiales, engendrées par le fonctionnement altéré du parent souffrant.

Dans une étude auprès de parents d'enfants atteints de cancer, des chercheurs rapportent que le soutien émotionnel à prodiguer aux autres enfants de la famille est reconnu comme la tâche la plus difficile et la plus accaparante dans l'exercice de leur rôle parental (Svavarsdottir, 2005). Rocha-Garcia et ses collègues (2003) rapportent que les parents d'enfants atteints de cancer qu'ils ont interrogés affirment avoir une grande difficulté à répondre aux besoins de la fratrie en même temps que ceux de l'enfant malade. Un parent sur trois dans cette étude affirme négliger la fratrie. Cela bien qu'il ressente de la culpabilité et de l'inquiétude face aux conséquences possibles de cette négligence pour leurs enfants en santé (Rocha-Garcia, Del Rio, Hernandez-Pena, et al. 2003).

Lorsqu'elle est confrontée à une très grande proximité entre l'enfant malade et ses parents, la fratrie peut en être affectée et être incapable de trouver la place qui lui revient dans le système familial. Ces fratries peuvent venir à conclure que ce qu'ils vivent n'est pas important et ressentir de la jalousie envers l'enfant malade, de l'ennui face aux parents et de l'insécurité (Alderfer et al. 2009; Burton, 2010; Murray, 2000; Read, Kinali, Muntoni, Weaver, & Garralda, 2011; Whittam, 1993). Un fort sentiment d'isolement semble être vécu chez ses enfants (de Montigny & Beaudet, 1997; Lewis & Prescott, 2006; Madan-Swain, Sextons, Browns, & Ragab, 1993; Nolbris et al., 2006; Woodgate, 2006). De plus, la diminution de la présence parentale sans que celle-ci soit expliquée de façon rassurante pour la fratrie, pourrait entraîner, selon l'âge de l'enfant, des conséquences importantes quant au développement d'un sentiment d'attachement angoissé ou ambivalent face à la personne significative qui est le plus souvent la mère (Murray, 2000).

Il est fréquent que les frères et sœurs ne se donnent pas le droit de vivre et d'exprimer leurs émotions, préférant se taire et simuler un bien-être afin de ne pas ajouter de préoccupations aux parents. Cette résistance s'explique par la grande souffrance des enfants malades dont ils sont témoins et parce qu'ils perçoivent l'épuisement et la tristesse chez leurs parents (Read et al., 2011; Woodgate, 2006). Woodgate (2006) qualifie la tristesse des

fratries en contexte de MIPF de *tristesse cachée*, car pour cette auteure, les parents ignorent que cette émotion est fortement ressentie chez leurs enfants en santé. À ce sujet, Spinetta (1981) affirme que le soutien émotionnel permettant d'exprimer la peine et de se sentir accompagné est très important pour l'adaptation des fratries en contexte de MIPF. Toutefois, parmi les membres de la famille, la fratrie serait celle qui reçoit le moins de ce type de soutien (Spinetta, 1981).

Alors que certains parents auront tendance à négliger la fratrie, d'autres par crainte d'une blessure ou d'une maladie adopteront des comportements de surprotection (Alderfer et al. 2009; Bluebond-Langner, 1989; Whittam, 1993). Par contre, cette surprotection parentale est particulièrement difficile pour les adolescents qui sont à une étape de développement dans laquelle la formation de leur identité demande de l'indépendance et des contacts avec les pairs (Adams & Deveau, 1987; Burton, 2010; Cloutier & Drapeau, 2008).

1.2.1.4 Diminution de la qualité de la communication dans la famille

La communication à l'intérieur de la famille subirait d'importantes modifications à la suite du diagnostic d'une MIPF chez un enfant. Avec pour objectif le maintien de l'équilibre familial, il est possible que l'ensemble des membres de la famille s'accorde, tacitement, à ne pas parler de la maladie les uns aux autres, créant ainsi une barrière à la communication (Burton, 2010). Ces barrières seraient malsaines, car elles perturberaient le fonctionnement et l'harmonie familiale en divisant la famille et limiteraient l'accès à de l'information pour les frères et sœurs en santé (Lewis & Prescott, 2006). Le choix des parents de ne pas transmettre d'information peut s'expliquer par différentes raisons, notamment : la protection de la fratrie qui est jugée trop jeune pour être exposée à la maladie grave et à la mort (Lewis & Prescott, 2006; Liben & Goldman, 1998; O.-d'Avignon, 2006). Les frères et sœurs en retour pourraient ne pas se sentir à l'aise d'aborder le sujet de la maladie ou souhaiteraient protéger leurs parents et limiter les tensions familiales (Liben & Goldman, 1998; O.-d'Avignon, 2006; Whittam, 1993). Toutefois, il est reconnu que le manque d'information puisse contribuer au développement de fausses croyances pour les frères et sœurs et accentuer la peur, la tristesse et la

culpabilité ressentie (Orloff et al., 2004; Read et al., 2011; Stevens, 1995). Ainsi, certaines fratries, en raison d'un manque d'information peuvent même se sentir responsables de l'état de santé de l'enfant malade (O.-d'Avignon, 2006, 2012). Dans une étude portant sur la fratrie d'enfants atteints d'une MIPF, Stallard (1997) rapporte que 38 % des frères et sœurs interrogés discutaient de la maladie avec leurs parents comparativement à 14 % de l'échantillon qui abordaient ce sujet uniquement avec les grands-parents. Toutefois, 48 % de l'échantillon de cette étude (n = 52) affirmaient se sentir incapables d'aborder le sujet de la maladie avec qui que ce soit (Stallard, Mastroyannopoulou, Lewis, & Lenton, 1997).

1.2.2 Les besoins de la fratrie d'enfants atteints de MIPF et la mesure de ceux-ci

1.2.2.1 Identification des besoins des frères et sœurs

Certaines études se sont intéressées à identifier ainsi qu'à mesurer les besoins des parents d'enfants atteints d'une MIPF (Barnhart, Fitzpatrick, Sidell, Adams, & Gomez, 1994; Bluebond-Langner, 1989, 1996; James & Johnson, 1997; Monterosso & Kristjanson, 2008; Sloper, 2000). Toutefois, peu d'études se sont intéressées aux besoins particuliers de la fratrie. Cet objet de recherche est considéré comme émergent (Ballard, 2004; Humbert, 2004; IOM, 2003; Sidhu, Passmore, & Baker, 2005).

La littérature scientifique portant spécifiquement sur les besoins des frères et sœurs d'enfants atteints de MIPF est fragmentaire et les écrits s'y intéressant ne semblent pas encore clairement dissociés d'un thème plus général abordant les conséquences engendrées par la MIPF pour cette population. Toutefois, une certaine tendance semble présenter la littérature existante sous deux principales orientations, distinctes, mais complémentaires. Une première concerne des recherches empiriques qui étudient les besoins de la fratrie comme étant liés directement à la maladie et à ses conséquences (Contro, Larson, Scofield, Sourkes, & Cohen, 2004; Freeman et al., 2003; Henley & Hill, 1990; Lähteenmäki et al., 2004; Nolbris & Hellström, 2005; Nolbris et al. 2006; Sloper, 2000; von Essen & Enskär, 2004). La seconde orientation représente des chapitres de livres, des éditoriaux et des articles d'opinion dans lesquels les auteurs proposent des idées portant sur les besoins spécifiques de cette population et sur les meilleures pratiques à adopter afin de combler les

besoins de la fratrie d'enfants atteints de MIPF (Alderfer & Noll, 2006; Harding, 1996; Lewis & Prescott, 2006; O.-d'Avignon, 2012; Whittam, 1993; Wilson, MacAdam, Olson, Brown, Sheps, Kinch et al., 2003). Cette dernière orientation permet de reconnaître la pertinence et l'importance d'études approfondies sur les besoins des frères et sœurs d'enfants atteints de MIPF. Certains de ces auteurs présentent les besoins dans une perspective développementale selon laquelle en raison du contexte engendré par la MIPF, certains enjeux du développement de l'enfant peuvent être menacés, créant une intensification des besoins fondamentaux (McSherry et al., 2007; Murray, 2000; Stillion & Papadatou, 2002).

Dans le cadre de cette littérature, peu importe l'orientation prise, il semble faire consensus que la présence d'un enfant atteint d'une MIPF dans la famille puisse entraîner des besoins importants pour la fratrie (Ballard, 2004; Freeman et al., 2000, 2003; Giovanola, 2005; Jones, 2006; Lähteenmäki et al., 2004; Nolbris & Hellström, 2005; Nolbris et al., 2006; O.-d'Avignon, 2006, 2007, 2012; Sidhu et al., 2005; Sloper, 2000; Stallard et al., 1997; Wilkins & Woodgate, 2005; Williams, 1997; Woodgate, 2006; Wray & Maynard, 2006). Parmi les principaux besoins recensés, certains sont directement liés à l'épreuve de la maladie. Ces besoins spécifiques seraient : le besoin d'être rassuré sur l'état de santé de l'enfant malade, le besoin d'information sur la maladie, les procédures médicales et leurs effets secondaires, le besoin d'être rassuré quant à sa propre santé et quant à sa responsabilité dans la maladie, le besoin de soutien social, le besoin de maintenir une relation fraternelle avec l'enfant malade, le besoin d'obtenir les mêmes droits et privilèges que l'enfant malade, le besoin de maintenir une communication ouverte dans la famille ainsi que le besoin de sentir que son individualité est reconnue et appréciée dans la famille, le besoin de participer aux soins de l'enfant malade et enfin, de sentir que cette épreuve est vécue intimement *avec* les autres membres de la famille. Aussi, les frères et sœurs affirmeraient ressentir le besoin de se sentir préparer face à la mort, le besoin de protéger les parents et finalement, le besoin de côtoyer des jeunes qui vivent la même chose qu'eux (Ballard, 2004; Contro & Scofield, 2006; Evans, Stevens, Cusway, & Houghton, 1992; Henley & Hill, 1990; Madan-Swain et al., 1993; Martinson, Gillis, Colaizzo, Fremman, & Bossart, 1990; Nolbris & Hellström, 2005; O.-d'Avignon, 2006, 2007, 2012;

Wang & Martinson, 1996; Wilkins & Woodgate, 2005; Woodgate, 2006). Notons que certaines études soulignent que, pour la fratrie, il est important que l'information au sujet de l'état de santé de l'enfant malade provienne de l'équipe médicale et soit adaptée à leur niveau de développement (O'Haven, et al., 2010; O.-d'Avignon, 2006, 2012; Shudy et al. 2006).

Par ailleurs, parmi les autres besoins recensés dans la littérature pour cette population, figurent les besoins réguliers liés aux différents stades de développement des enfants. Toutefois, en présence d'une MIPF, ces besoins seraient intensifiés. Parmi ces derniers figurent le besoin de sécurité, le besoin de stabilité par une routine familiale, le besoin d'attention ainsi que de présence parentale, le besoin de socialiser avec des pairs et finalement, le besoin de participer à des activités récréatives (Nolbris & Hellström, 2005; O.-d'Avignon, 2006; Sidhu et al. 2005; Wilkins & Woodgate, 2005; Woodgate, 2006). Pour certains de ces auteurs, présentant les besoins de cette population dans une perspective développementale, l'augmentation des demandes, qui se remarque à la fois au regard de la maladie ainsi que sur le plan des défis propres au stade de développement, laisse place en premier lieu à un processus d'adaptation auquel sont liés différents besoins pour les frères et sœurs (Kleiber, Montgomery, & Craft-Rosenberg, 1995). Toutefois, après un certain temps, il peut se produire une maturité des capacités cognitives et développementales de l'enfant ou une régression de celles-ci, si les besoins associés à l'augmentation des demandes ne sont pas satisfaits (Murray, 2000; Stillion & Papadatou, 2002). Deux auteurs affirment reconnaître des besoins spécifiques à la fratrie lors de la phase de fin de vie de l'enfant malade. Freeman (2003) et Giavanola (2005) affirment que durant cette phase, des besoins sont ressentis avec davantage d'intensité, notamment : le besoin d'implication dans les soins à l'enfant mourant, le besoin de communication avec l'enfant malade, avec les parents ainsi qu'avec les professionnels de la santé, le besoin d'être assuré d'une gestion efficace de la douleur pour l'enfant mourant, le besoin d'information face à la maladie et face au mourir, le besoin d'harmonie familiale ainsi que de cohésion familiale et finalement, le besoin de soutien dans les activités reliées à la dimension scolaire.

Parmi les différentes études s'étant intéressées aux besoins des fratries d'enfants atteints de MIPF, certaines recueillent les données directement auprès des frères et sœurs, tandis que d'autres ont pour sources d'information des mandataires (*proxy*), c'est-à-dire des proches ou des professionnels de la santé, partageant leur perception à propos des besoins ressentis par les fratries (Ballard, 2004; Jones, 2006; Sidhu et al., 2005; von Essen & Enskär, 2003). L'étude de von Essen & Enskär (2004) s'est intéressée à connaître la perception des parents et des infirmières à propos des besoins de la fratrie d'enfants atteints d'un cancer. Dans cette étude, un parent sur trois et une infirmière sur cinq, affirmaient que la fratrie ne ressentait aucun besoin particulier en lien avec cette situation. Ces résultats sont cohérents avec ceux d'une autre étude s'étant intéressée à la perception des parents à propos des besoins de la fratrie en santé. La moitié de l'échantillon (n = 86) affirmait que malgré la présence d'une MIPF (cancer) dans la famille, les frères et sœurs ne ressentaient aucun besoin particulier (Ballard, 2004).

Il est important de souligner que le choix des parents comme informateurs soulève des enjeux en raison de leur implication directe dans l'épreuve associée à la maladie. Ceux-ci peuvent vivre de la détresse psychologique et de la fatigue pouvant altérer leur perception au sujet de l'expérience de la fratrie (Houtzager, Grootenhuis, Caron, & Last, 2004; Lähteenmäki et al., 2004). En effet, les études ayant les parents comme informateurs démontrent par leurs résultats, un impact plus important de la MIPF sur les frères et sœurs, comparativement aux études procédant à une cueillette de données directement auprès de la fratrie (Barlow & Ellard, 2006; Sharpe & Rossiter, 2002). Dans la littérature, il est souligné l'urgence de procéder à des études dont la collecte de données se fait auprès des frères et sœurs eux-mêmes et non seulement auprès de leurs parents (Contro & Scofield, 2006; IOM, 2003; Madan-Swain et al., 1993). Donner la parole aux enfants vivants auprès d'un frère ou d'une sœur atteint d'une MIPF ne peut qu'enrichir les résultats obtenus, par davantage de représentativité. Cela semble plus vrai encore pour les protocoles de recherche visant le développement et la validation d'instruments de mesure. Cette proximité avec la population à l'étude permet l'identification d'items et de domaines de mesure pertinents, en fonction du niveau de développement des enfants rencontrés (Graham, Dussel, & Wolfe, 2006).

En règle générale, il semble être reconnu que les frères et sœurs recevant davantage de soutien social s'adaptent mieux à la situation de MIPF. Le soutien social principalement de type émotionnel, instrumental et informationnel, modèrerait les conséquences associées à cet évènement stressant (Ballard, 2004; Murray, 2001, 2002; Nolbris & Hellström, 2005; O.-d'Avignon, 2006; Sloper, 2000; Woodgate, 1999). Cela permet de croire que les fratries satisfaites du soutien social reçu démontreraient un niveau de besoins non comblés plus faible. Finalement, les besoins de la fratrie d'enfants atteints de MIPF peuvent être non comblés parce qu'ils ne sont pas reconnus par les parents ou les professionnels de la santé, ou parce que les parents ne possèdent pas les ressources pour y répondre (Rocha-Garçia et al., 2003; von Essen & Enskär, 2004).

1.2.2.2 L'évaluation des besoins de la fratrie d'enfants atteints de MIPF

À la lumière de la recherche documentaire effectuée dans le cadre de la présente thèse, il n'existerait pas d'instrument de mesure francophone dont l'objectif spécifique est l'évaluation des besoins des fratries d'enfants atteints de MIPF. De plus, les quelques instruments anglophones recensés destinés à documenter les besoins de cette population ciblent principalement les fratries d'enfants atteints de cancers pédiatriques et l'objet de la mesure, à l'exception du *Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI)* (Patterson, Millar, & Vissar, 2011), ne concerne pas spécifiquement les besoins des frères et sœurs. Outre le *SCNI*, deux autres instruments de mesure ont été répertoriés : l'*Issues of Family Stress Questionnaire* (Freeman et al., 2003) et le *Sibling Perception Questionnaire (SPQ)* (Carpenter & Sahler, 1991). Ces questionnaires se destinent à une utilisation qui est à la fois clinique et de recherche.

Parmi ces trois instruments de mesure, seul le *SCNI* mesure de façon spécifique les besoins de la fratrie, âgée entre 12 et 24 ans, en contexte d'oncologie. Deux phases de recherche ont été menées afin d'élaborer, puis valider cet instrument de type autoadministré. La première phase de nature qualitative a permis l'identification de besoins auprès d'adolescents dont le frère ou la sœur souffre d'un cancer ainsi qu'auprès de professionnels ayant une expérience d'intervention envers cette population. Dix domaines de besoins ont été identifiés, à partir desquels 80 items de mesure ont été extraits afin de

constituer le *SCNI*. Dans une deuxième phase, les qualités psychométriques du *SCNI* ont été vérifiées auprès de 476 frères et sœurs. Les indices de consistance interne varient entre 0,90 et 0,95 pour chacune des dimensions de la mesure alors que l'indice global n'est pas rapporté. De plus, des résultats suggèrent une validité convergente satisfaisante en lien avec des mesures du fonctionnement psychologique (Patterson, Millar, & Visser, 2011). Une question posée à la fin du *SCNI* a pour objectif de vérifier si un ou des besoins jugés importants du point de vue du répondant n'étaient pas mentionnés dans le questionnaire. La procédure de validation de contenu semble reposer uniquement sur le fait qu'aucun ajout de besoin n'ait été mentionné par les répondants à cette question, ainsi que sur la reconnaissance de chacun des 80 items du questionnaire, par au moins un répondant, comme étant un besoin non comblé. Ce qui vient justifier, selon les auteurs, la pertinence des items. La validation de contenu du *SCNI* ne semble pas, à notre connaissance, avoir fait l'objet d'une évaluation quantitative. La première sous-échelle de réponse associée à chacun des items de mesure permet au répondant d'identifier si cet item 1) n'est pas un besoin, 2) est un faible besoin, 3) est un besoin modéré ou 4) est un besoin élevé. Toutefois, la deuxième sous-échelle, mesurant si ce besoin a été répondu, permet d'exprimer dans une perspective dichotomique si le besoin est comblé ou non. Ainsi, le degré de satisfaction de la réponse au besoin ne peut être évalué. Enfin, aucune analyse factorielle n'a été rapportée pour supporter la reconnaissance des 10 dimensions de besoins proposées dans le *SCNI*.

Dans le cadre d'une étude dont le but consistait à identifier les problèmes rencontrés et des ressources utilisées par la fratrie d'enfants atteints de tumeurs cérébrales, Freeman et ses collaborateurs (2003) ont développé un questionnaire autoadministré, identifié par Patterson et al. (2011) comme l'*Issues of Family Stress Questionnaire*, à partir duquel les besoins particuliers peuvent être déduits par inférence. Ce questionnaire prend appui sur les résultats d'une première phase de recherche qualitative, réalisée à l'aide de groupes de discussion composés de fratries et d'enfants malades, à partir desquels des items ont été générés. Ces items furent par la suite révisés par des groupes d'experts, mais aucune autre procédure de validation psychométrique n'a été rapportée.

Finalement, le *Sibling Perception Questionnaire (SPQ)* (Carpenter & Sahler, 1991) est un questionnaire fréquemment utilisé dans le cadre de recherches auprès de la fratrie en contexte d'oncologie pédiatrique (Barrera, Chung, Greenberg, & Flemming, 2002; Carpenter, Sahler, & Davis, 1991; Potts, Farrell, & O'Toole, 1999; Sidhu et al., 2006). Il ne s'agit pas d'un instrument conçu pour évaluer directement les besoins de la fratrie, toutefois plusieurs auteurs utilisent les résultats obtenus au *SPQ* pour identifier des besoins (Sidhu et al., 2006). Ce questionnaire de 37 items a été conçu pour évaluer l'impact du cancer dans la vie des frères et sœurs selon leur perception. Quatre dimensions liées aux comportements de la fratrie sont considérées : la dimension intrapersonnelle (ex : je me sens triste à propos de la maladie de mon frère/sœur), la dimension des interactions interpersonnelles (ex. je ne veux pas déranger mes parents avec mes inquiétudes), la dimension liée à la communication (ex. je peux parler de la maladie de mon frère/sœur avec d'autres adultes) et finalement, la dimension liée à la peur de la maladie (j'ai peur d'attraper la maladie de mon frère/sœur). La validation psychométrique de cet instrument a été réalisée auprès de 140 fratries âgées entre 6 et 17 ans. Une analyse factorielle a été réalisée et a permis de reconnaître la présence des quatre dimensions ainsi que des items associés à chacune de celles-ci. L'indice de consistance interne, évalué dans chacune de ces dimensions, démontre des résultats variant entre 0,65 et 0,86 (Carpenter & Sahler, 1991). Toutefois, les résultats concernant l'indice de consistance interne pour l'instrument en entier, la validation de contenu ainsi que la stabilité temporelle ne semblent pas être rapportés par les auteurs.

Il est à noter que deux autres questionnaires ont été recensés, soit celui développé par Ballard (2004) ainsi que celui développé par Wray & Maynard (2006). Toutefois après une analyse de la documentation disponible à leur propos et de l'insuffisance d'information au sujet de leurs qualités psychométriques, il a été jugé préférable de ne pas les retenir.

À la lumière de l'état actuel des connaissances à propos des conséquences éprouvées par la fratrie d'enfants atteints de MIPF, il est possible de faire certains constats. D'abord, la MIPF d'un enfant dans la famille perturbe l'ensemble de la vie familiale et engendre une grande instabilité dans le quotidien des frères et sœurs. De plus, ceux-ci doivent composer

avec une diminution de la disponibilité physique et émotionnelle de leurs parents dans une période de grands bouleversements. Aussi, dans ces circonstances, expliquées par une volonté de protection des uns par rapport aux autres, les membres de la famille peuvent chercher à éviter les discussions au sujet de la maladie et ainsi diminuer la circulation de la communication au sein de la famille, accentuant du coup l'isolement perçu par les frères et sœurs. L'ensemble de ces éléments crée une vulnérabilité pour les frères et sœurs, qui lorsqu'ajoutés à certains facteurs de risque, peuvent altérer le fonctionnement psychologique et créer davantage de difficulté dans l'adaptation de ces enfants.

Les milieux de recherche et de clinique semblent reconnaître avec de plus en plus de clarté des besoins spécifiques pour cette clientèle. Parce que ces besoins sont intimement liés au caractère unique de la situation vécue par la fratrie ainsi qu'aux ressources disponibles pour lui venir en aide, il semble important d'évaluer ces besoins afin d'y répondre de façon personnalisée. Certaines limites méthodologiques identifiées parmi les instruments de mesure recensés ainsi que l'absence d'instrument de mesure disponible pour la communauté francophone permet de proposer que la mise au point d'un nouvel instrument de mesure comme l'*IBesFEMS* soit requise et justifiée.

1.3 BUT DE L'ÉTUDE

Cette recherche doctorale comporte deux buts principaux. Premièrement, contribuer à l'élaboration d'un nouvel instrument spécifiquement dédié à la mesure des besoins non comblés de la fratrie d'enfants atteints d'une MIPF. Deuxièmement, procéder aux premières étapes de la validation psychométrique de cet instrument.

La pertinence et l'utilité d'une telle mesure reposent sur des considérations cliniques et scientifiques. Reconnu sous l'appellation *Inventaire des besoins de la fratrie d'enfants malades sévèrement (IBesFEMS)*, cette nouvelle mesure est conçue pour évaluer en contexte clinique, les besoins non comblés des fratries d'enfants atteints de MIPF ainsi que pour évaluer l'impact d'un programme ou d'une intervention visant à soutenir les frères et sœurs d'enfants atteints de MIPF. Par ailleurs, l'*IBesFEMS* se veut aussi un outil à la disposition des chercheurs afin de générer de nouvelles connaissances sur cette population.

1.4 PERTINENCE DE L'ÉTUDE

L'attention portée aux besoins spécifiques des frères et sœurs d'enfants atteints de MIPF repose sur la conviction profonde que la gravité d'une telle situation menace l'équilibre de la famille en son entier et non seulement celui de l'enfant malade et de ses parents. À cet égard, l'objet d'intérêt de la présente recherche s'inscrit très bien dans la tradition et les valeurs du service social. De par son regard systémique sur les événements de la vie, le service social considère l'impact psychosocial de l'épreuve, ici le problème de santé, sur l'ensemble des membres de la famille (Jones, 2006). La présente thèse se veut ainsi une contribution de la discipline du service social à la recherche dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques. Comme le rappelle Dumont (1996), l'équilibre dynamique entre l'individu et son environnement constitue l'objet privilégié du service social, de sorte que la contribution de cette discipline à la recherche et à l'intervention en soins palliatifs, et particulièrement aux soins palliatifs en contexte de pédiatrie, est des plus pertinentes et offre de nombreuses perspectives.

L'étude des aspects psychosociaux est fondamentale dans les soins palliatifs pédiatriques, car l'enfant atteint d'une MIPF évolue au sein d'une famille. Les répercussions d'une maladie chronique grave sont reconnues comme étant très importantes et lourdes de conséquences pour les parents ainsi que pour les frères et sœurs (Humbert, 2004; IOM, 2003; Lewis & Prescott, 2006). Cette étude doctorale contribue au développement d'une nouvelle mesure qui favorisera voire, encouragera la réalisation de recherches scientifiques au sujet des besoins de la fratrie, qui à leur tour, rendront accessibles des données probantes sur lesquelles pourrait s'appuyer la pratique clinique des travailleurs sociaux, ainsi que des autres professionnels œuvrant auprès des enfants atteints de MIPF et de leurs familles (Hinds, Brandon, Allen, Hijjiya, Newsome, & Kane, 2007; IOM, 2003; von Essen & Enskär, 2004).

Finalement, cette étude doctorale est susceptible d'engendrer des retombées sur le plan de l'intervention en service social, en raison des données probantes qui pourront être générées par l'outil d'évaluation des besoins. Cette contribution vient combler un manque identifié par certains auteurs à l'effet que peu d'instruments de mesure et de recherches

évaluatives permettent des recommandations envers le développement des pratiques spécifiques au service social (Gibbs & Gambrill, 2002; Rosen, 2003). De telles évaluations sont souhaitées afin de documenter la pertinence et l'efficacité des interventions cliniques réalisées par ces professionnels. Afin de répondre à cette lacune, il est recommandé que davantage d'instruments de mesure, spécifiques à la recherche ainsi qu'à la pratique clinique dans le domaine du service social soient développés (Springer, Abell, & Hudson, 2002, Springer, Abell, & Nugent, 2002).

1.5 LE CADRE THÉORIQUE

Les référents théoriques à la base de cette étude doctorale sont nombreux. Leur intégration fonctionnelle au sein d'un cadre théorique élaboré aux fins de la présente recherche exige l'insertion et la reconnaissance d'une double perspective, soit d'une part, celle de l'opérationnalisation du concept de besoin pour la population à l'étude, et d'autre part, le recours à la théorie classique des tests sur laquelle s'appuie l'élaboration et les procédures de validation de l'instrument de mesure développé dans le cadre de la présente thèse.

1.5.1 Le concept de besoin

Dans le cadre de cette recherche doctorale, l'objet d'étude principal est identifié comme étant les besoins de la fratrie d'enfants atteints de MIPF. Le terme besoin est reconnu comme étant un concept difficile à définir et à opérationnaliser en raison des multiples définitions existantes et de la complexité inhérente à celles-ci (Asadi-Lar, Packham, & Gray, 2003). Ce concept peut être défini au plan étymologique comme une ou plusieurs conditions fondamentales pour l'atteinte d'un but (Le Robert, 1995). Mais ce terme peut aussi être défini selon une approche philosophique, selon laquelle le besoin est une condition fondamentale à l'accomplissement d'un objectif (Flew, 1977). Selon cette approche, Baldwin (1998) propose une définition du besoin selon laquelle le besoin représente l'écart entre un état actuel et un état désiré. C'est cette deuxième approche qui est retenue dans le cadre de cette étude. Cette définition qui présente le besoin en terme « d'écart » est sa représentation opérationnelle la plus répandue (Ouellet & Mayer, 2000).

Afin de rendre davantage opérationnel le concept de besoin, deux auteurs ont cherché à développer une définition de ce concept permettant l'évaluation du besoin de façon dynamique, de sorte que *l'écart*, entre une situation actuelle et une situation désirée, engendre la perception d'éprouver ou de ressentir un besoin. Wingate & Lackey (1989), dans une étude réalisée auprès des proches aidants de personnes atteintes de cancer avancé, ont adopté une définition opérationnelle de la notion de besoin dans laquelle cette notion est définie comme étant une condition jugée importante pour la personne et qui est non satisfaite dans l'environnement présent (Hileman, Lackey, & Hassanein, 1992; Wingate & Lackey, 1989). Ces auteures se sont inspirées de la définition proposée par Hassanein (1988), qui affirme que le concept de besoin ne peut être défini simplement comme un manque ou une privation dans l'environnement d'une personne, sans tenir compte de l'importance que celle-ci accorde à ce déficit (Hassanein, 1988; Hileman, 1990).

1.5.2 Typologie des besoins de la fratrie en contexte de soins palliatifs pédiatriques

Dans le cadre d'un mémoire de maîtrise en service social, une typologie de besoins de la fratrie en contexte de soins palliatifs pédiatriques fut réalisée et représente une contribution théorique importante à la présente thèse² (O.-d'Avignon, 2006). Cette typologie a permis de répertorier les besoins spécifiques de la population à l'étude dans le cadre de la présente étude doctorale. Elle est le résultat d'une recherche rétrospective réalisée à l'aide d'une méthodologie qualitative. Six frères et sœurs et huit parents ont été rencontrés dans le cadre de groupes de discussion. Cette typologie est composée de 43 besoins non hiérarchiques, répartis dans dix environnements proximaux et distaux (Bronfenbrenner, 1979). Les environnements dans lesquels ont été observés les différents besoins sont; l'environnement lié à l'ontosystème (expérience intrinsèque de la fratrie), l'environnement relationnel avec l'enfant malade, l'environnement scolaire, l'environnement parental, l'environnement familial, l'environnement relationnel avec les adultes significatifs, l'environnement des pairs, l'environnement récréatif, l'environnement hospitalier et finalement, l'environnement associatif et communautaire.

² Il est possible de consulter la typologie de besoins à l'annexe 1.

Le cadre conceptuel ayant guidé le développement de cette typologie de besoins est formé de trois contributions théoriques; premièrement, la théorie du développement par stades cognitifs de Piaget (1966), deuxièmement, le modèle théorique de la conception de la mort selon les âges et finalement la théorie bioécologique de Bronfenbrenner (Bronfenbrenner, 1979; Bronfenbrenner & Morris, 2006).

1.5.2.1 La théorie du développement par stades cognitifs de Piaget

La théorie du développement de l'enfant de Piaget fut développée dans les années 1950 (Piaget & Inhelder, 1966). Dans cette théorie, le chercheur postule que le développement de l'enfant se traduit par une équilibration progressive des conduites au travers de quatre stades; le stade sensorimoteur (0-2 ans), le stade préopératoire (2-7 ans), le stade des opérations concrètes (7-11 ans) et le stade des opérations formelles (12 ans et plus). Dans ces quatre stades, Piaget distingue trois systèmes successifs qui peu à peu démontreront davantage de maturité: les actions, les représentations et les opérations.

La contribution de la théorie piagétienne à la typologie de besoins vient souligner l'aspect développemental propre à l'enfance. Les stades cognitifs que propose l'auteur sont le reflet de la maturation cognitive de l'enfant au fil de son développement et donc de sa compréhension des événements puis de l'influence de l'aspect développemental sur l'émergence ou l'intensification de certains besoins.

1.5.2.2 Le modèle théorique de la conception de la mort selon les âges

La conception de la mort chez l'enfant est un thème de recherche qui fut d'abord exploré par Nagy (1948). Par la suite, plusieurs théoriciens ont enrichi et contribué à l'émergence de ce modèle théorique qui reflète le développement de la pensée de l'enfant sur le thème spécifique de la mort, celle de l'autre et la sienne. De façon cohérente avec le développement linéaire de la cognition chez l'enfant proposé par Piaget (1966), la conception de la mort se développe aussi par stade (Bluebond-Langner & DeCicco, 2006). Ce modèle théorique propose la maîtrise de cinq concepts essentiels qui peu à peu s'organisent afin de permettre une conception mature de la mort. Premièrement,

l'universalité : ce concept réfère à l'habileté de l'enfant à conceptualiser la mort comme étant un phénomène universel et inévitable. Deuxièmement, *l'irréversibilité* : ce concept renvoie à l'habileté de l'enfant à comprendre que les gens qui décèdent ne reviennent pas à la vie. Troisièmement, la *causalité* : ce concept réfère au fait que le décès est lié à une cause. Quatrièmement, la *mort personnelle* qui réfère à la capacité de l'enfant de concevoir sa propre mort et finalement, le concept de *finalité* qui réfère à l'habileté de l'enfant à conceptualiser que toutes fonctions biologiques, sensorielles, émotionnelles et cognitives cessent au moment du décès (Bluebond-Langner & DeCicco, 2006; Lonetto, 1980; Speece & Brent, 1984).

La contribution de ce modèle théorique à l'élaboration de la typologie réside principalement dans le soutien apporté à l'identification de besoins directement liés à la menace du décès de l'enfant malade ou de la mort de soi et/ou des proches. De plus, ce modèle théorique suggère l'idée que la conception de la mort doit être comprise comme un processus dynamique et fluctuant. En effet, certains auteurs reconnaissent que les enfants atteints de MIPF, ainsi que leurs frères et sœurs sont susceptibles de manifester des élans de maturité ou présentés certaines formes de régression affectant diverses composantes de leur raisonnement cognitif, puis conséquemment leur conception de la mort (Bluebond-Langner & DeCicco, 2006; Davies, 2009; Dopchie, Maurus, Harnisch, Appelboom-Fondu, Debra, & Vanden-Marcken, 1987; Masera, Spinetta, Jankovic, Albin, D'Angio, Dongen-Melman et al., 1999).

1.5.2.3 La théorie bioécologique du développement de Bronfenbrenner

La théorie bioécologique du développement de Bronfenbrenner propose que le développement de l'enfant prenne place dans un ensemble de systèmes, en interaction continue, dans lesquels évoluent des environnements où l'enfant est impliqué plus ou moins directement. Cet ensemble de systèmes, de même que leurs environnements sous-jacents, représentent l'environnement écologique propre à cet enfant. Dans chacun de ces systèmes, la personne a un rôle et des responsabilités différentes. Les différents systèmes n'évoluent pas de façon parallèle, mais sont en interaction (Bronfenbrenner, 1979, Damant, Poirier, & Moreau, 2001). Les différents systèmes sont, du spécifique au plus global :

l'ontosystème, le microsystème, le mésosystème, l'exosystème, le macrosystème et le chronosystème (Bronfenbrenner, 1979; Bronfenbrenner & Evans, 2000; Damant, Poirier, & Moreau, 2001). D'un point de vue socio-environnemental, ce modèle de développement humain s'intéresse à l'interaction et selon cette perspective, les problèmes résultent d'interactions complexes entre des hôtes (la personne en développement), des agents (les acteurs avec lesquels la personne interagit) et des environnements (Chamberland, 1996).

L'élaboration de la typologie s'est ainsi appuyée sur une contribution majeure des travaux de Bronfenbrenner, qui rappelle l'importance des interactions entre la fratrie et ses différentes structures sociales, la pluralité des besoins qui en émergent ainsi que les nombreux acteurs appelés à y répondre. Enfin, cette perspective bioécologique du développement supporte la modélisation de l'organisation des besoins telle que celle-ci est proposée dans la typologie.

1.5.3 Élaboration et la validation d'un instrument de mesure

1.5.3.1 La théorie classique des tests

La théorie classique des tests (TCT) a pris naissance à la fin du 19^e siècle et au début du 20^e siècle par le travail de plusieurs chercheurs, dont Charles Spearman. Par la suite, dans les années 1930 et 1940, Louis Guttman a contribué significativement à la TCT afin de procurer une rigoureuse approche mathématique à la recherche quantitative dans le domaine social particulièrement dans les disciplines de la psychologie et de l'éducation (Zimmerman, Williams, Zumbo, & Ross, 2005). Ce paradigme théorique a dominé les questions psychométriques dans le domaine des sciences sociales du début du 20^e siècle jusqu'à la fin des années 1960 et constitue encore une référence aujourd'hui (DeVellis, 2006). Depuis les années 1970, une seconde théorie psychométrique, la théorie des réponses aux items (TRI) est devenue populaire, principalement dans le domaine de l'éducation et de la santé, où le recours à cette théorie psychométrique a permis des analyses d'items avec davantage de précision. Le recours à la TRI permet notamment l'analyse du niveau de difficulté de l'item en lien avec le construit mesuré ainsi que l'identification de l'erreur de mesure liée aux caractéristiques de chacun des items (DeVellis, 2003).

Toute initiative scientifique visant l'élaboration et la validation d'un instrument de mesure doit prendre appui sur une théorie psychométrique éprouvée afin de s'assurer de la rigueur et de l'exactitude de la démarche ainsi que pour guider le choix des analyses psychométriques ainsi que leurs interprétations, cela principalement en ce qui a trait à l'analyse de la fidélité (Hambleton & Jones, 1993). La TCT représente un choix approprié afin de guider l'élaboration et la validation d'instruments mesurant des caractéristiques personnelles, notamment l'attitude et les croyances, où l'ensemble des items représente des indicateurs équivalents du construit mesuré (DeVellis, 2003). Le choix de cette TCT repose sur certaines conditions. D'abord, l'instrument de mesure ne doit pas présenter de niveau hiérarchique entre ses différents indicateurs. C'est-à-dire que tous les items de mesure possèdent le même poids donc la même importance relativement au construit mesuré (Crocker & Algina, 1986; DeVellis, 2006). De plus, l'échantillon restreint parfois imposé par les caractéristiques particulières d'une population étudiée suggère le recours à la TCT, et la situation des frères et sœurs d'enfants atteints d'une MIPF comporte une telle contrainte méthodologique (Burns & Grove, 2005; Hogan, 2003; Streiner & Norman, 2008). En effet, l'une des conditions requises pour assurer la validité des analyses psychométriques proposées par la TRI est l'accès à de larges échantillons de sujets (Hambleton & Jones, 1993). Finalement, une autre raison justifiant le choix de la TCT est le caractère unidimensionnel, ou homogène, associé au concept de besoin tel que celui-ci est défini dans cette étude doctorale (DeVellis, 2006). La théorie bioécologique du développement, sous-jacente à la typologie de besoins, enrichit l'instrument de mesure par une catégorisation des besoins selon l'environnement dans lequel le besoin est ressenti. Toutefois, chacun de ces besoins, prenant la forme d'items de mesure dans l'instrument, est un indicateur équivalent du construit mesuré, soit les besoins de la fratrie d'enfants atteints d'une MIPF.

Dans la démarche de validation d'une nouvelle mesure, les qualités psychométriques sont appréciées selon deux concepts; la fidélité et la validité. Dans le cadre de cette thèse doctorale, la conception de validité proposée est celle présentée dans la dernière édition du document *The Standards for Educational and Psychological Testing*. Cet ouvrage est le

fruit d'un travail conjoint réalisé en 1999 par les trois institutions suivantes; l'*American Educational Research Association* [AERA], l'*American Psychological Association* [APA] et le *National Council on Measurement in Education* [NCME]. Cette édition présente une conception revisitée de la validité. Celle-ci sera définie avec davantage de précision au point suivant. La TCT, pour sa part, fournit une conception intéressante de la fidélité ainsi que des méthodes permettant son analyse. Sous l'angle de cette théorie, tenir compte de la fidélité d'un test, signifie considérer l'erreur de mesure liée à ce test (Anastasi, 1994; DeVellis, 2003; Streiner & Norman, 2008). En d'autres termes, le degré de fidélité observé vise à déterminer dans quelle mesure les différences individuelles dans les scores peuvent être attribuées à de « vraies » différences sur le plan des caractéristiques mesurées et dans quelle mesure elles doivent être attribuées à des erreurs dues au hasard (Anastasi, 1994; DeVellis, 2003; Streiner & Norman, 2008). La mesure de fidélité permet ainsi d'estimer quelle proportion de la variance totale des scores à un test correspond à de la variance d'erreur. Ainsi, au centre de la TCT figurent trois types de résultats. Le premier étant le résultat observé (*observed score*), ce résultat correspond au score que le participant obtient suite à la passation de l'instrument de mesure. Le résultat observé peut être influencé, positivement ou négativement, par différentes sources biaisant la fidélité du test (par exemple de la fatigue du participant lors de la passation). Ensuite, le résultat véritable (*true score*). Ce résultat correspond au résultat que le participant obtient, une fois que toutes les sources pouvant affecter la fidélité sont contrôlées ou éliminées. Le résultat véritable représente ce que le chercheur ou le clinicien est intéressé d'obtenir, mais dont la mesure directe est impossible. Finalement, le résultat erroné (*error score*) est la différence entre le résultat véritable et le résultat observé. Ce résultat représente la source d'erreur (Crickler & Algina, 1986; Hambleton & Jones, 1993; Streiner & Norman, 2008).

1.5.3.2 Analyse de la validité

Selon Streiner & Norman (2008), la validité d'un instrument de mesure est la valeur pouvant être accordée à l'interprétation des résultats de cet instrument, en fonction des usages proposés et de la théorie sous-jacente. Le processus de validation, réalisé de façon continue, nécessite l'accumulation de faits susceptibles de fournir de solides bases scientifiques aux interprétations proposées des résultats de l'instrument de mesure (AERA,

APA, & NCME, 1999). Cette accumulation de faits permet le développement d'arguments de validité qui sont nourris par des éléments de preuve de différents types. Ceux-ci permettent de reconnaître, selon divers degrés, des aspects complémentaires de la validité de l'instrument à l'étude (AERA, APA, & NCME, 1999). Le recueil d'éléments de preuve constitue ici la vérification d'hypothèses préalablement avancées en lien avec différentes composantes de l'instrument. Dans le cadre de cette étude doctorale, l'élaboration et la validation de l'*IBesFEMS* prennent appui sur les normes de pratique en mesure et évaluation, élaborées conjointement dans les domaines de la psychologie et de l'éducation (AERA, APA, & NCME, 1999). L'objectif de ces normes est de favoriser le développement et l'utilisation judicieuse d'instruments de mesure rigoureusement élaborés et possédant des qualités psychométriques satisfaisantes. Dans ce document, la conception de la validité rejoint celle proposée par Messick (1989) pour qui ce n'est pas la validité d'un instrument de mesure qui est évaluée, mais plutôt la validité de l'interprétation que l'on fait des résultats d'un instrument pour une population donnée et ce dans un contexte donné. Ce qui explique l'élément continu associé au processus de validation puisque la population et le contexte sont ici d'une grande importance.

De plus, dans le document *Standards for Educational and Psychological Testing*, l'approche du concept de validité proposée présente d'emblée une perspective inclusive et davantage intégrée où les différents types de validité, autrefois nommés validité de *contenu*, de *construit* et *critériée* sont dorénavant regroupés sous une seule appellation, soit la validité de construit (AERA, APA, & NCME, 1999). Cette conception de la validité propose cinq types d'éléments de preuve permettant de couvrir la complexité des différents objectifs propres à la validité de construit (AERA, APA, & NCME, 1999). Ceux-ci sont basés sur : 1) le contenu d'un instrument, 2) le processus de réponse, 3) la structure interne, 4) les relations avec des variables externes (basés notamment sur la convergence et la discrimination) et 5) les conséquences de l'utilisation de l'instrument de mesure.

Le cadre conceptuel élaboré dans le cadre de cette étude doit permettre la mesure des besoins auprès d'une population particulière, cela sur le plan du contexte spécifique associé à la MIPF qu'à l'aspect développemental propre à l'enfant. Les référents théoriques utilisés

doivent permettre non seulement de mesurer les besoins auprès de cette population sensible, mais de s'assurer que le construit mesuré est bien celui de besoins et que celui-ci est mesuré de façon précise et stable selon l'ensemble des normes reconnues en psychométrie. Ainsi, chacun des modèles théoriques utilisés dans le cadre conceptuel de cette étude amène une contribution pertinente et nécessaire à cette étude doctorale. Les besoins des enfants représentent la notion centrale de ce projet, définie comme étant un écart entre un état actuel et un état désiré (Baldwin, 1998). De façon plus précise, c'est une condition jugée importante pour un individu, mais qui est non satisfaite dans l'environnement présent (Wingate & Lackey, 1989; Bonuck, 1996). Deuxièmement, la typologie de besoins de la fratrie d'enfants atteints de MIPF (O.-d'Avignon, 2006) permet d'arrimer cette conception des besoins à la population à l'étude. Le recours à cette typologie est pertinent par la catégorisation des besoins qu'elle propose sous l'angle des environnements dans lesquels évoluent les fratries. Finalement, de par l'objectif principal de cette étude doctorale, ce cadre conceptuel ne saurait être complet sans la contribution d'une théorie psychométrique. À cet égard, la théorie classique des tests (TCT) est pertinente, en raison notamment de la petite taille de la population qui est à l'étude dans ce projet doctoral ainsi que par le caractère homogène et non hiérarchique reconnu au concept de besoin. À cette théorie qui permet une conception de la fidélité dans la validation de l'instrument de mesure, s'ajoute une conception de la validité qui est cohérente avec les derniers travaux à propos de ce concept. Le contenu de ce cadre conceptuel par son hétérogénéité témoigne de la complexité du projet de recherche, mais aussi du caractère rigoureux de la démarche.

1.6 LA MÉTHODOLOGIE

Le développement et la validation d'un instrument de mesure requiert une succession d'étapes prédéfinies qui assurent la rigueur du processus conduisant à la production d'un instrument de mesure dont les qualités répondront aux standards de fiabilité et de validité établis dans les normes de pratique en mesure et évaluation élaborées conjointement dans les domaines de la psychologie et de l'éducation (AERA, APA, & NCME, 1999). Bien que de légères différences de point de vue aient été exprimées au sein de la communauté scientifique, un consensus semble se dégager concernant les étapes suivantes : 1) la

définition du concept à mesurer; 2) l'élaboration d'un bassin d'items; 3) le choix de l'échelle de mesure; 4) la révision et la sélection des items; 5) la validation préliminaire de l'instrument de mesure; 6) la passation de l'instrument auprès d'un échantillon du groupe cible; 7) l'analyse des caractéristiques psychométriques de l'instrument de mesure (Burns & Grove, 2005; DeVellis, 2003; Hogan, 2003; Streiner & Norman, 2008).

Par ailleurs, la décision de produire une thèse comportant l'insertion de manuscrits d'article scientifique a conduit à rapporter l'ensemble des résultats obtenus aux différentes phases de la recherche dans les chapitres 2 et 3, qui contiennent les deux manuscrits soumis aux fins de publication. Toutefois, dans le but d'assurer une meilleure appréciation des résultats observés et des interprétations qui s'en dégagent, certaines précisions méthodologiques non requises, voire non souhaitées par les éditeurs des revues scientifiques ciblées, ont été introduites dans la présente section au bénéfice du lecteur et des membres du jury.

1.6.1 Élaboration et validation de l'IBesFEMS

Une programmation de recherche comportant quatre phases distinctes a été réalisée afin d'assurer le développement et la validation préliminaire de *l'IBesFEMS*. Cette démarche est inspirée des recommandations avancées par Streiner & Norman (2008) et DeVellis (2003). Les différentes phases de cette étude, ainsi que leurs objectifs respectifs, sont présentées dans le tableau 2.

Tableau 2

Phases de recherche et objectifs spécifiques

Phases	Description	Objectifs
Phase 1 ^a	Production d'une typologie de besoins de la fratrie d'enfants atteints d'une MIPF	Documenter l'expérience des frères et sœurs par l'identification de leurs besoins, selon les différents environnements de vie où ils sont ressentis
Phase 2	Validation de contenu d'un bassin initial d'items de mesure : Vérification des caractéristiques de clarté et de pertinence des items auprès de groupes d'experts; vérification de l'exhaustivité de la liste d'items	Sélectionner les items démontrant les meilleures qualités
Phase 3	Validation préliminaire de la première version de l' <i>IBesFEMS</i>	Évaluer l'acceptabilité de l'instrument dans sa forme proposée ainsi que les modalités de passation
Phase 4	Validation psychométrique initiale de l' <i>IBesFEMS</i>	Réaliser une première vérification des caractéristiques psychométriques de validité et de fidélité liées à l' <i>IBesFEMS</i>

^a Cette phase de recherche a été réalisée dans le cadre du mémoire de maîtrise de l'auteure.

1.6.1.1 Population à l'étude et échantillons recrutés

Dans cette recherche doctorale, le terme *fratrie* est défini comme étant l'ensemble des frères, sœurs, demi-frères et demi-sœurs partageant ou non un lien de sang. En effet, le terme fratrie comprend aussi les quasi-frères et quasi-sœurs ne partageant aucun lien biologique avec l'enfant malade, mais dont les parents respectifs sont unis dans le cadre d'une nouvelle relation conjugale. De plus, dans le cadre de cette étude, la fratrie est âgée de 12 à 18 ans.

Quatre principales raisons expliquent le choix de cette catégorie d'âge. Premièrement, la sélection de ce groupe d'âge assure une cohérence sur le plan du développement cognitif ainsi que sur la conception de la mort. Entre l'âge de 12 et 18 ans, l'ensemble de la population à l'étude aura vraisemblablement atteint le stade de développement des opérations formelles et aura certainement développé une conception mature de la mort (Bluebond-Langner & DeCicco, 2006; Lonetto, 1988; Piaget & Inhelder, 1966). Deuxièmement, le choix de ce sous-groupe comme population à l'étude permet d'avoir accès à une quantité plus grande d'informations. En effet, les jeunes de 12 ans et plus,

considérant leur niveau de développement, maîtrisent de façon adéquate la capacité de s'exprimer verbalement, l'utilisation d'un vocabulaire diversifié et comprennent les concepts abstraits, tels que celui de «*besoin*» (Cloutier & Drapeau, 2008). La troisième raison soutenant le choix de ce sous-groupe de la fratrie comme population à l'étude est la méthodologie particulière qu'aurait demandée une recherche auprès de jeunes enfants. Les enfants sont considérés comme une population plus vulnérable en recherche que les adolescents (Nelson, 2003). Ne possédant pas les capacités cognitives pour consentir de façon éclairée, l'implication de leurs parents est obligatoire à leur participation à l'étude (Nelson, 2003). Malgré que le consentement auprès des parents soit aussi nécessaire dans une étude auprès d'adolescents, ces jeunes ont acquis une capacité de discernement nécessaire à la compréhension et à la signature du formulaire d'assentiment pour la participation des mineurs. Finalement, le choix de ce groupe d'âge est cohérent avec la méthodologie utilisée dans la production de la typologie de besoins, qui constitue une contribution théorique au développement de ce nouvel instrument de mesure. En effet, la typologie de besoins reflète les besoins d'adolescents, âgés de 12 à 18 ans, dont le frère ou la sœur est atteint d'une MIPF (O.-d'Avignon, 2006).

Les critères d'inclusion suivants ont été retenus afin de sélectionner les trois échantillons d'adolescents requis pour les phases 2, 3 et 4 de l'étude: avoir un frère ou une sœur, âgé(e) de plus d'un an, atteint d'une MIPF selon l'équipe médicale traitante, avoir un demi-frère ou une demi-sœur, âgé(e) de plus d'un an, avec ou sans lien de sang, atteint d'une MIPF selon l'équipe médicale traitante, être âgé(e) entre 12 et 18 ans, être capable de parler et de comprendre le français et résider au Canada. Les critères d'exclusion quant à eux sont les suivants; être incapable de lire et d'écrire en français, souffrir de retard mental ou de troubles psychiatriques et être atteint d'une MIPF.

1.6.1.2 Phase 1 : Production d'une typologie de besoins de la fratrie d'enfants atteints d'une MIPF

Cette première phase de recherche qualitative a permis, par la rencontre de fratries et de parents, la production d'une typologie de besoins spécifiques à la population des frères et sœurs d'enfants atteints de MIPF. Cette typologie décline les besoins sous trois

différentes formes; *l'expression langagière*, le *besoin identifié* et le *besoin décrit*, afin de permettre une meilleure compréhension de chacun des niveaux sous-jacents à un besoin. Il est à noter que ces travaux ont été réalisés par la doctorante dans le cadre d'un mémoire en service social et c'est pourquoi ils ne seront pas présentés en détail dans la présente thèse. Toutefois, la procédure d'élaboration de cette typologie a été brièvement décrite dans la section du cadre théorique du premier chapitre de cette thèse et la typologie de besoins peut être consultée à l'annexe 1.

1.6.1.3 Phase 2 : Validation de contenu d'un bassin initial d'items

Une première liste de trois items pour chacun des besoins issus de la typologie a été constituée. Ce nombre d'items est supérieur au nombre souhaité dans la version finale de l'outil d'évaluation, afin de permettre davantage de choix lors de la sélection des items qui seront retenus (DeVellis, 2003; Streiner & Norman, 2008). Dans la rédaction d'items, certaines règles sont reconnues comme importantes afin que ceux-ci soient formulés de façon adéquate et permettent au répondant de comprendre correctement l'item, réduisant ainsi le risque de biais éventuels dans sa réponse (Millman & Greene, 1993). À ce sujet, les recommandations de DeVellis (2003), de Millman & Greene (1993), de Streiner & Norman (2008) et de Sabourin, Valois, & Lussier (2005) ont été suivies. Cette étape est très importante, car les propriétés métrologiques d'un questionnaire sont intimement liées à la qualité de la formulation de chacun des items (Sabourin, Valois, & Lussier, 2005).

Afin de procéder à l'accumulation d'éléments de preuve empiriques relatifs à la qualité du contenu de ces items, 21 experts répartis en quatre groupes ont été recrutés afin de remplir une grille d'évaluation des items. Par leurs savoirs différents, chacun des groupes d'experts collabore à la validation des éléments associés au contenu de façon complémentaire. Le premier groupe en est un d'experts en psychométrie. Trois experts de la mesure et de l'évaluation ont jugé de la clarté des items ainsi que de la construction adéquate des items de mesure. La contribution de ces experts se situe principalement à propos de la structure à la fois de l'item de mesure et de l'instrument en son entier. Le deuxième groupe formé de trois experts, représente des chercheurs ayant développé une expertise dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques. Ces experts en recherche sont

les acteurs tout indiqués pour juger de la pertinence des items, mais surtout de la représentativité de l'ensemble des domaines de besoins à mesurer. Le troisième groupe est composé de neuf experts cliniciens œuvrant auprès d'enfants et d'adolescents atteints d'une MIPF. Ce groupe a été invité à juger de la pertinence des items, de leur clarté et afin de savoir s'il était approprié sur le plan du langage des adolescents et leurs référents socioculturels. De plus, ils ont eu l'opportunité de signaler au besoin l'absence d'éléments ou de dimensions importants dans la vie des adolescents qui, jusqu'alors n'avaient pas été pris en considération. Finalement, le quatrième groupe, réunissant six experts, est celui des frères et sœurs d'enfants atteints de MIPF. Leur savoir expérientiel a contribué à la cohérence de l'instrument avec la réalité que vivent les fratries exposées à cette situation. De plus, ce groupe d'experts a aussi été invité à se prononcer sur la pertinence des items, la clarté de leur formulation et du malaise potentiel que la lecture de certains items aurait pu susciter chez le répondant. De plus, il a été demandé à ces jeunes experts, s'ils le jugeaient opportun, de signaler des besoins non répertoriés dans l'élaboration de la mesure. La grille d'évaluation des items, complétée par le groupe de fratries, de même que les grilles d'évaluation des items destinées aux autres groupes d'experts sont disponibles à l'annexe 2.

Avant de procéder à la cueillette des données auprès des frères et sœurs en tant qu'experts, une approbation du comité d'éthique de la recherche (CÉR) du Centre Hospitalier Universitaire de Québec (CHUQ) a été demandée et obtenue³. La procédure retenue pour recueillir les données auprès des trois premiers groupes d'experts a consisté en l'envoi du questionnaire, par courriel ou par courrier postal. L'évaluation des items fut complétée par l'expert qui a retourné son évaluation à la personne responsable de l'étude. Une procédure légèrement différente a été suivie avec le groupe de fratries, cela en raison de leur âge et du malaise pouvant être soulevé par la lecture de certains items. L'évaluation des items s'est faite lors d'une rencontre individuelle avec la personne responsable de l'étude. À la suite de la passation du questionnaire, des coordonnées de ressources et organismes de soutien ont été transmises aux participants qui ont exprimé le désir de

³ Pour cette phase de la recherche, il est possible de consulter à l'annexe 3, les feuillets d'information destinés au titulaire de l'autorité parentale ainsi qu'à la fratrie de même que les formulaires de consentement et d'assentiment. La lettre d'autorisation provenant du CÉR est présentée à l'annexe 4.

recevoir de l'aide. La procédure de recrutement pour cette phase de la recherche est présentée de façon plus détaillée dans le chapitre 2 de cette présente thèse.

Cette procédure de validation des éléments de preuve de contenu a permis une sélection des items aux fins de l'élaboration de la première version de l'*IBesFEMS*. L'échelle de mesure retenue pour la production du questionnaire est de type *Likert* à quatre niveaux de réponse. Celle-ci est reconnue comme étant pertinente pour la mesure des croyances, attitudes et opinions (DeVellis, 2003). Ce type d'échelle de mesure est le plus populaire parmi les échelles de réponse de type ordinale, cela autant en pratique clinique que lors d'activités de recherche (Fayers & Machin, 2000). Il a été choisi d'éviter d'inclure un choix de réponse susceptible d'être interprété comme une catégorie neutre. Cette décision s'explique en raison de la diversité des significations associée à une telle réponse par le répondant. Le choix de répondre à la catégorie milieu de l'échelle de réponse peut signifier pour le répondant de l'ambivalence dans son choix de réponse, de l'indifférence ou encore une absence de réponse à la question posée (Harter, 1997). Aussi, pour certains items pouvant ne pas correspondre à la réalité de certaines personnes, il est proposé au répondant de choisir l'option « *Ne s'applique pas à moi* ». La première version de l'*IBesFEMS*, qui comporte 48 items de mesure peut être consultée à l'annexe 5.

1.6.1.4 Phase 3 : Validation préliminaire de la première version de l'IBesFEMS auprès de la clientèle cible.

Une évaluation des modalités de passation et de l'acceptabilité de l'instrument auprès de la clientèle ciblée, et cela selon la forme proposée fut réalisée. Il s'agit de la troisième phase de la présente initiative de recherche et celle-ci a reçu l'approbation préalable des CÉR du Centre hospitalier universitaire - Sainte-Justine (CHU Sainte-Justine), du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) et du Phare, Enfants et Familles, une maison de soins palliatifs pédiatriques. L'ensemble des lettres d'autorisation émises par les CÉR de ces établissements, de même que les documents utilisés dans le cadre de ce recrutement sont disponibles aux annexes 4 et 6. Les participants ont d'abord été approchés par les travailleurs sociaux et les infirmières rattachées aux différents sites collaborateurs. La personne responsable de cette étude avait ensuite la responsabilité de

donner davantage d'information aux personnes intéressées. Cette procédure de recrutement est présentée de façon plus détaillée dans les chapitres 2 et 3 de cette thèse de doctorat.

1.6.1.5 Phase 4 : Validation psychométrique initiale de l'IBesFEMS

Dans le cadre d'une première étape de validation psychométrique, il a été demandé à un échantillon issu de la population à l'étude, de compléter l'instrument de mesure ainsi qu'un questionnaire d'informations sociodémographiques. De plus, des éléments de preuve externe, associés à la validation convergente, ont été évalués à l'aide de trois instruments de mesure, soit l'Indice de détresse psychologique de Santé-Québec (IDPSQ-14) (Deschesnes, 1998), la version française du *Social Support Questionnaire* (SSQ-6) (Rasclé, Aguerre, Bruchon-Schweitzer, Nuissier, Cousson-Gélie, Gilliard, & Quintard, 1997) et la version française de l'Échelle d'estime de soi de Rosenberg (RSES) (Vallières & Vallerand, 1990)⁴. Ces instruments de mesure complémentaires possèdent des caractéristiques psychométriques satisfaisantes et mesurent respectivement la détresse psychologique, la disponibilité et la satisfaction du soutien social et finalement, l'estime de soi. De plus, l'influence de la désirabilité sociale sur les scores observés à l'*IBesFEMS* a été évaluée à l'aide de la version française abrégée du *Balanced Inventory of Desirable Responding* (BIDR-6) (Frenette, Valois, Lussier, Sabourin, & Villeneuve, 2000). Le concept de désirabilité sociale est défini comme une tendance des individus à répondre aux questions d'une manière socialement acceptée. Ce phénomène est depuis longtemps considéré comme une variable susceptible d'affecter la réponse apportée par les sujets d'une étude et d'en biaiser les résultats (Sabourin, Valois, & Lussier, 2005). Dans le cadre de cette étude, l'influence de la désirabilité sociale ne constitue pas une variable à l'étude. Toutefois, puisque l'*IBesFEMS* est nouveau, il a été demandé aux sujets de compléter le BIDR-6 afin de recueillir de l'information sur un biais possible des résultats obtenus. Finalement, afin de réaliser une analyse de la stabilité temporelle de l'instrument, une caractéristique associée à la fidélité et permettant de vérifier la constance des résultats malgré le passage du temps, il a été demandé à un sous-groupe de compléter la mesure une seconde fois, un minimum de deux semaines après la première passation (DeVellis, 2003). Lors de la deuxième passation

⁴ L'ensemble des questionnaires utilisés dans le cadre de cette étude (le questionnaire d'informations sociodémographiques, IDPSQ-14, SSQ-6, RSES, ainsi que BIDR-6) sont disponibles à l'annexe 7.

du questionnaire, cette question de transition a permis de s'assurer que l'état de santé de l'enfant malade n'avait pas changé entre les deux mesures; *depuis la dernière fois que tu as complété ce questionnaire, est-ce que l'état de santé de ton frère (ta sœur) s'est 1) détérioré, 2) amélioré ou 3) est resté le même ?*

1.7 SYNTHÈSE

L'importance de l'accompagnement de l'enfant atteint d'une MIPF est maintenant reconnue comme une priorité dans les milieux de soins pédiatriques, non seulement au Québec, mais ailleurs, dans le monde. Cet accompagnement, qui englobe l'ensemble des sphères de la personne, est devenu l'approche privilégiée des soins palliatifs pédiatriques dont la pratique s'est précisée depuis le début des années 2000. Aujourd'hui, c'est l'ensemble des membres de la famille qui sont accompagnés par les membres d'une équipe interdisciplinaire dans l'épreuve de la maladie grave, au même titre que l'enfant qui en est atteint. Les connaissances au sujet des frères et sœurs de ces enfants porteurs d'une MIPF se sont développées intuitivement et progressivement au contact de ces familles et leur vulnérabilité est aujourd'hui bien reconnue. Les cliniciens, chercheurs et les parents reconnaissent la présence de besoins spécifiques chez la fratrie, mais aucun instrument validé susceptible d'en permettre l'évaluation rigoureuse n'est à leur disposition, principalement en contexte francophone.

Les travaux réalisés dans le cadre de la présente thèse proposent d'apporter une contribution à cet état de situation par l'élaboration et la validation préliminaire d'un instrument de mesure spécifiquement destiné à l'évaluation des besoins particuliers des frères et sœurs d'enfant atteint d'une maladie à issue potentiellement fatale. Le cadre théorique élaboré dans cette étude est constitué de différents référents théoriques qui ont contribué à la fois, à la construction de la mesure ainsi qu'à la mise en œuvre des procédures requises pour en vérifier les qualités psychométriques selon les standards de qualité et de rigueur reconnus en psychologie et en éducation.

La méthodologie adoptée afin de conduire cette étude doctorale se décline dans un protocole comportant quatre phases de recherche successives. Une triangulation des sources

de données dans cette étude a conduit à la production d'une première version de l'*IBesFEMS* dans lesquels les items sont représentatifs de la réalité vécue par les frères et sœurs d'enfants atteints de MIPF. Le recrutement des participants s'est déroulé au Québec, dans quatre environnements de soins pédiatriques. Finalement, les procédures de validation psychométrique initiale de l'*IBesFEMS* ont permis de vérifier, selon des standards établis, que les caractéristiques psychométriques de ce nouvel instrument de mesure sont satisfaisantes et permettent son utilisation dans les milieux de cliniques et de recherche.

AVANT-PROPOS DU CHAPITRE 2

Le chapitre 2 présente un article empirique dont le but principal est de contribuer au développement et à la validation de contenu de l'*IBesFEMS*. Ce chapitre permet de documenter les phases de recherche 2 et 3 associées à cette étude, qui consistent notamment à élaborer les items de mesure à partir d'une typologie de besoins développée antérieurement par l'auteure (2006) ainsi qu'à procéder à l'analyse des éléments de preuve basée sur le contenu. De plus, dans le cadre de ces premières phases de recherche, une version initiale de l'*IBesFEMS* est élaborée et ses modalités de passation sont évaluées auprès d'un échantillon issu de la population à l'étude.

L'article a été soumis à la revue *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, le 23 avril 2013 (voir l'annexe 8). Les références bibliographiques suivent le style d'édition de l'*American Psychological Association* [APA]. Marianne O.-d'Avignon est l'auteure principale de cet article. Elle a réalisé l'étude dont il est question dans l'article et a fait le travail de rédaction du texte. Serge Dumont est premier coauteur. Il a supervisé les travaux de recherche et a apporté une révision critique au manuscrit. Pierre Valois est deuxième coauteur. Il a contribué à l'étape de conception de l'instrument de mesure et a apporté une révision critique au manuscrit. Enfin, Robin Cohen est troisième coauteure. Elle a co-supervisé les travaux de recherche des phases 2 et 3. De plus, elle a contribué à la rédaction de ce manuscrit en y apportant une révision critique.

RÉSUMÉ DE L'ARTICLE 1

La présence d'un enfant atteint d'une maladie ou d'une condition pouvant lui être fatale est reconnue comme une situation difficile pour la fratrie, particulièrement lorsque leurs besoins demeurent non comblés. Ce premier article décrit les trois premières phases de recherche relatives à la conceptualisation, au développement d'une première version puis à la validation du contenu de *l'Inventaire des Besoins de la Fratrie d'Enfants Malades Sévèrement (IBesFEMS)*. Réalisée à l'aide d'une méthodologie qualitative, la première phase permit la production d'une typologie composée de 43 besoins, répartis dans 10 environnements. La deuxième phase a consisté en la validation de contenu d'un bassin d'items élaboré sur la base des besoins présents dans la typologie. Cette procédure donna naissance à la première version de l'*IBesFEMS*, composé de 48 items. Finalement, les modalités de passation et l'acceptabilité de la version préliminaire de l'instrument furent évaluées et ont démontré des résultats satisfaisants. L'*IBesFEMS* semble être un outil d'évaluation des besoins cohérent avec la réalité clinique puisqu'il permet de considérer l'ensemble des diagnostics des enfants qu'accompagnent les équipes de soins palliatifs pédiatriques.

2. Article 1

THE NEEDS OF SIBLINGS OF CHILDREN WITH A LIFE-THREATENING ILLNESS. PART 1: CONCEPTUALIZATION AND DEVELOPMENT OF A MEASURE

ABSTRACT

The presence of a child afflicted with a life-threatening illness or condition is a difficult situation for the child's siblings, especially when their own needs are left unmet. This initial article describes the first three phases of research involved in the conceptualization, development, and content validation of an initial version of *Inventaire des Besoins de la Fratrie d'Enfants Malades Sévèrement (IBesFEMS)* [Needs Inventory for Siblings of Critically ill Children]. The first phase, which was conducted using qualitative methodology, led to the production of a typology made up of 43 needs in 10 different environments. The second phase consisted of validating the content of a pool of items developed according to the needs identified in the typology. This procedure gave rise to a first version of *IBesFEMS* consisting of 48 items. Lastly, during the third phase of research, the acceptability and administration procedures of the preliminary version of the instrument were assessed. *IBesFEMS* appears to be a promising tool for specifically assessing the needs of the siblings of seriously ill children.

Keywords: needs, sibling, pediatric, palliative care, questionnaire development

2.1 INTRODUCTION

The presence of a child with a life-threatening illness or condition has numerous repercussions for the family. This situation is known to upset the balance of the entire family unit, not just that of the parents and the sick child (Institute of Medicine [IOM], 2003; Knapp & Contro, 2009). Siblings are identified as silent witnesses to the ordeal, and their vulnerability appears to be exacerbated by an inadequate response to their specific needs (O'Brien, Duffy, & Nicholl, 2009).

Clinicians and researchers in the field lack reliable and valid tools to assess the needs of siblings (Graham, Dussel, & Wolfe, 2006; IOM, 2003). Such measures would enable practitioners to offer family interventions tailored to the specific needs of the sick child's siblings. Furthermore, with the appropriate measurement tools, the scientific community would be better equipped to document the specific situation of these vulnerable young people. Researchers and clinicians working with this population would benefit from such a needs assessment tool, not only in pediatric oncology, but also as a way to explore the reality of the siblings of children afflicted with other life-threatening illnesses.

This article presents the initial development and validation of a new instrument to measure the unmet needs of the adolescent siblings of children with a life-threatening illness, that is, the *Inventaire des Besoins de la Fratrie d'Enfants Malades Sévèrement (IBesFEMS)* [Needs Inventory for Siblings of Critically ill Children]. It describes the first steps involved in the conceptualization, development, and content validation of the initial version of the instrument. A second article examines the psychometric properties of the *IBesFEMS* (O.-d'Avignon, Dumont, Valois, & Cohen, 2013).

2.2 THE SIBLINGS OF CHILDREN WITH A LIFE-THREATENING ILLNESS

Every year in Canada, approximately 5,000 children between the ages of 1 and 19 die from a life-threatening illness or condition (Canadian Hospice Palliative Care Association [CHPCA] & Canadian Network of Palliative Care for Children [CNPCC], 2006). This does not include deaths of children under the age of one. Canada has an infant mortality rate of 5.0 deaths per 1,000 live births and in 2008–2009, with 1,890 deaths of infants under the age of one (Statistics Canada, 2010a, 2010b). From 2009 to 2011, Canada had an average infant mortality rate of 5.3, ranking it among the 25 countries with the lowest death rates for infants under the age of one (United Nations, 2011). Most of these newborns and infants died as a result of serious congenital defects, perinatal and neonatal conditions, or extreme prematurity (Statistics Canada, 2008). There is no international consensus on the definition of a life-threatening illness or condition (IOM, 2003; Lenton,

Goldman, Eaton, & Southall, 2006). However, certain organizations have identified important criteria for recognizing this population:

Life-threatening conditions are those that (1) carry a substantial probability of death in childhood, although treatment may succeed in curing the condition or substantially prolonging life, and (2) are *perceived* as potentially having a fatal outcome. Life-shortening conditions describe those children and young people that have a health condition for which there is no reasonable hope of cure and from which children or young people will die, especially during childhood (IOM, 2003, p. 37).

For the purposes of this article, the term “life-threatening illness” will be used to refer to any illness or condition that limits or threatens the life of a child. The prognosis for these illnesses is difficult to establish, and they can evolve over the course of several years, affecting the family in many different ways (Lenton et al., 2006). According to the Institute of Medicine, support for the family of a child whose life is threatened is an essential part of pediatric palliative care (IOM, 2003; Lenton et al., 2006; WHO, 2010). In the clinical or research context of pediatric palliative care, it is therefore important that special attention be paid to the experience and situation of the sick child’s siblings.

It has been shown that the brothers and sisters of children with a life-threatening illness are often forgotten in the midst of such trying family ordeals (Dighe, Jadhav, Muckaden, & Sovani, 2008; Sidhu, Passmore, & Baker, 2005). The consequences they face can be significant, for they are recognized as being at greater risk of developing psychological problems than the general population (Ballard, 2004). The scientific literature shows that their needs are important, and that when they go unmet, serious affective, developmental, and behavioral consequences can ensue in the short, medium, and long term (Ballard, 2004; Hashemi & Shokrpour, 2010; Hutson & Alter, 2007; Hynson, 2006; IOM, 2003; Lewis & Prescott, 2006; O’Brian, Duff, & Nicholl, 2009; Stillion & Papadatou, 2002; Williams, 1997). Every aspect of the siblings’ lives can be affected, disrupting both their academic and family life (O.-d’Avignon, 2006).

The hypothesis that the brothers and sisters of children with a life-threatening illness have special needs is reinforced by the many changes the ordeal imposes on their

daily lives, the emotions it generates, and the behaviors and coping strategies observed (Ballard, 2004; Jones, 2006; O.-d'Avignon, 2006; Nolbris & Hellström, 2005; Sloper, 2000; Sidhu, Passmore, & Baker, 2005; Stallard, Mastroyannopoulou, Lewis, & Lenton, 1997; Williams, 1997). Furthermore, it appears that among members of families who have a child with a life-threatening illness, it is the siblings who suffer the most in terms of quality of life, and whose emotional needs are most often overlooked (Kenney, 2010; Lähteenmäki, 2004; Murray, 1999; Sloper, 2000; VonEssen & Enskar, 2004; Zeltzer, Dolgi, Sahler, Roghmann, Barbarin, & Carpenter, 1996).

The failure to respond to the needs of siblings can stem from their parents' anxiety about the demands placed on them by the life-threatening illness, a certain confusion in the roles played by healthcare professionals, a lack of awareness among some actors as to the importance of meeting sibling needs, or the failure of the siblings themselves to express their needs openly in an attempt to protect their parents or mask their guilt with regard to the ill child (Hashemi & Shokrpour, 2010; Murray, 2000; O'Brien, Duffy, & Nicholl, 2009; O.-d'Avignon 2006; Stillion & Papadatou, 2002; Woodgate, 2006).

Recognizing that the needs of siblings are specific and different from those of the parents and the sick child is crucial to the development and introduction of effective interventions to support them and promote their well-being (O'Brien, Duffy, & Nicholl, 2009). To our knowledge, only a few questionnaires measuring the needs of the siblings of severely ill children have been developed, and some of them have methodological limits. The Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI) (Patterson, Millar, & Visser, 2010) is an assessment tool developed recently by the Australian association *CanTeen*. Its purpose is to identify the unmet needs of young people between the ages of 12 and 23 who have a sibling with cancer. While our questionnaire (*IBesFEMS*) is similar in some aspects to the SCNI, it is designed for a broader population. Moreover, it was developed using a typology of specific needs, and uses a validation process that is consistent with the technical guidelines in the Standards for Educational and Psychology Testing (Joint Committee of the American Educational Research Association, the American Psychological Association, and the National Council on Measurement in Education, 1999). It is also specific to the Canadian

context. The differences between the two measures are examined in the discussion section of this article.

2.3 TOWARD A SIBLING LIFE-THREATENING ILLNESS (UNMET) NEEDS ASSESSMENT TOOL

2.3.1 General methods

This new tool to assess the unmet needs of the siblings of children with a life-threatening illness was developed using classical test theory, which offers the stringent conceptual and methodological foundations required to develop and validate concepts with non-hierarchical indicators (Crocker & Algina, 2006; DeVellis, 2003; Streiner & Norman, 2008). This condition is central to the concept of need, which in this study is viewed from a clinical perspective whereby it is defined as the difference between an actual and desired state (Baldwin, 1998; Bonuck, 1996).

The inspiration for the development and validation of *IBesFEMS* came from the process for developing and validating new assessment instruments recommended by Streiner & Norman (2008) and DeVellis (2003). The study involved three steps: 1) production of a typology of needs, 2) validation of the content of the initial pool of items, and 3) preliminary validation of the first version of *IBesFEMS* with the target clientele.

It is worth noting that the choice of the questionnaire title was motivated by ethical considerations. Even though the questionnaire is intended for the siblings of children with a life-threatening illness or condition, we felt it was important to leave this term out of the title. It is up to the parents to decide whether or not to share this information with their children. However, siblings who are old enough to complete the questionnaire are able to understand the seriousness of their sick brother or sister's illness or condition. This assessment instrument was developed and validated in French with a population of French-speaking siblings residing in Quebec, Canada.

2.3.2 Sibling Population and Sampling

The term “sibling” was defined for the purposes of this study as all brothers, sisters, half-brothers, and half-sisters who share a blood relationship with the sick child, as well as stepbrothers and stepsisters who are not related, but whose respective parents are together in a new conjugal relationship. These brothers and sisters may or may not have cohabited with the sick child. Siblings were aged 12 to 18 with a brother or sister older than one year who was diagnosed with a life-threatening illness. In addition, siblings had to be able to speak, read and write in French and reside in Canada. Adolescents suffering from a life-threatening illness, mental retardation or psychiatric disorders were excluded from this study.

2.4 PHASE 1: Conceptualization of the notion of needs for this population: development of a typology of needs

2.4.1 Perspectives and Methods

The goal of the first phase was the development of a typology of the needs of siblings of children with a life-threatening illness. This typology played an important theoretical role in the development of the new instrument by paving the way for a detailed description of the study concept.

The conceptual framework for the development of this typology of needs draws on three theoretical contributions. The first is Piaget’s theory of cognitive development (1977), which provides a means to recognize a child or teen’s main developmental challenges and to associate them with certain needs. These fundamental needs were then studied in the context of life with a child suffering from a life-threatening illness. The second theoretical contribution is the theoretical model of children’s concepts of death, depending on their age (Lonetto, 1980; Speece & Brent, 1984). Given the distinct possibility that the ill child will die, this model offers a number of precise concepts to help identify the specific needs required to prepare siblings for that eventuality. Lastly, Bronfenbrenner (1979), in his human bioecological theory, proposes a socioenvironmental analysis of the issue under

study. With this theoretical contribution the consequences and needs of the siblings in relation to the condition of the sick child are studied in a systemic manner that goes beyond the family environment.

The typology was developed using a retrospective qualitative study that allowed the researcher to obtain the point of view of the siblings and parents with regard to the difficulties and needs experienced by siblings when the child was seriously ill or at the end of his or her life. Separate focus groups were held with siblings and parents (O.-d'Avignon, 2006). A total of four group sessions were held, each an average of two hours long, with six brothers and sisters (age 14 to 20) and eight parents. Parents and siblings were met separately. A thematic content analysis conducted according to the steps recommended by Mayer, Saint-Jacques, and Turcotte (2000) identified the various needs experienced by the siblings, on one hand, and the parents' perceptions of these needs on the other.

The various themes and ideas were categorized according to a mixed procedure whereby certain predetermined categories were borrowed from the theoretical referents of Piaget's theory and the model of children's concepts of death at different ages, while others were deduced during the analysis. The content analysis led to the identification of categories of needs corresponding to the living environments where such needs were likely to be felt.

2.4.2 Results

A typology of 43 nonhierarchical needs in 10 different living environments was created, ranging from basic needs associated with the sibling's developmental stage to specific needs related to the situation of a serious childhood illness. These specific needs included those associated with death and the anxieties it engenders. The environments in which the various needs are felt are those associated with the young person's ontosystem (their intrinsic experience), their relationship with the sick child, and with school, parents, family, significant adults, peers, recreational activities, hospitals, associations, and the community. The typology breaks down each need into three different forms, so it is easier

to make the connection between the way the need is expressed verbally, the identified need, and the described need (see Table 3).

Table 3

Example of a Need taken from the Typology of Needs of the Siblings of Children with a Life-Threatening Illness

Expression of the Need	Relational Environment with the Sick Child	
	Identification of the Need	Description of the Need
Need for the sick child to be happy and appreciate what the sibling does for him/her. <i>“I felt useful doing that (providing moral support) and I was happy to be with her. I knew my sister was really happy when I was there with her, and she often said so. It made me want to spend even more time with her.”</i> Brother 4	Acknowledgment by the sick child	In response to various actions, the sick child expresses gratitude to his or her siblings and reassures them they are playing an important role.

2.5 PHASE 2: Validation of the content of the initial pool of items

2.5.1 Perspectives and Methods

A first exhaustive list of items was drawn up with three to four for each of the needs in the typology developed during the first phase. A total of 135 items was created, each specifically associated with one of the siblings’ living environments. The goal of this second phase was to select the items that were clearest and most relevant, based on expert opinion. In addition, this second phase allowed for the comprehension of the selected items and prevented redundancy between each one.

The content of this initial pool of items was validated by four groups of experts selected according to the recommendations of Grant and Davis (1997). They included groups of: psychometricians; researchers in pediatric palliative care; clinicians working with children with a life-threatening illness; and siblings of children with a life-threatening illness (see table 4). These experts were recruited on a volunteer basis, and the names of the experts in the first three groups were obtained by the first author using the snowball technique. The siblings were recruited with the collaboration of nurses and social workers

at a university pediatric hospital and through a support group for families of children with cancer. These collaborators briefly presented the study to families with both a child with a life-threatening illness and a healthy teen, and obtained permission to pass along their contact information. The interested families were then contacted by the first author, who presented the study in detail and had them sign a consent form if they were willing. Ethical approval was obtained in advance from the institution’s research ethics committee.

For the first three groups of experts, the items were evaluated using a self-administered questionnaire. The fourth group, the siblings, completed the questionnaire during a face-to-face meeting with the first author. The group of psychometricians assessed the clarity of the items and was asked to comment on their structure. The researchers, clinicians, and siblings gave their opinions on the relevance and clarity of each item. For example, “I need to have some time to have fun with the members of my family”. The Likert scales used had four response levels. Response options for relevance were: (1) irrelevant (2) somewhat relevant (3) relevant, or (4) highly relevant. Response options for clarity were: (1) unclear, (2) somewhat clear, (3) clear, or (4) very clear. Subsequently, they identified any items they felt were lacking, with a view to improving the comprehensiveness of the questionnaire. Lastly, they were asked to identify any terms the study population might have difficulty understanding (Lynn, 1986).

Table 4
Overview of the Sample for the Content Validity Study

Group of experts 1	Group of experts 2	Group of experts 3	Group of experts 4	Total
Psychometricians	Researchers in the field of pediatric palliative care	Clinicians	Brothers and sisters	
n = 3	n = 3	n = 9 3 social workers 3 nurses 2 pediatricians 1 psychologist	n = 6 5 sisters 1 brother	N = 21

The questionnaires used to gather data from the experts were inspired by the Content Validity Index (CVI) developed by Waltz and Bausell (1981) and recognized as an

appropriate procedure for quantifying the judgment of experts (Lynn, 1986). The CVI uses a score to quantify the level of agreement between experts with regard to characteristics assessed (i.e. relevance and clarity in the present study) for each item (Item-CVI or I-CVI) and for the entire instrument (Scale-CVI or S-CVI) by calculating the average of the I-CVIs (Polit, Beck, & Owen, 2007). The threshold of .80 is considered the lower acceptable limit when constructing a new instrument (Davis, 1992). This means that 80% of the experts consulted recognize the item as relevant or highly relevant, and as being clear or very clear. The I-CVI calculation allowed us to identify the items a majority of experts believed should be removed so as to keep only those with the greatest clarity and relevance.

2.5.2 Results

From the initial pool of 135 measurement items, six were removed because their wording generated discomfort among respondents in the sibling group. Fifty-two items were removed because the I-CVI was below the desired threshold, both in terms of relevance and clarity. In the case of items that were highly similar and had an identical I-CVI above .80, the choice of which item to keep depended on the responses obtained from the sibling group so as to ensure the selected items offered the greatest degree of clarity and relevance in the eyes of the brothers and sisters who made up the study population. Thirty-nine items were eliminated in the process. Following this step, the pool of items was reduced to 38, or 28% of the initial pool. Two other items were removed because their content was deemed too similar by the principal researcher (M.O-d'A.) and the psychometrician (P.V.) who took part in the final item review. Of the remaining 36 items, the S-CVI for the scale of relevance was .93 while the S-CVI for the scale of clarity was .89. Finally, to ensure adequate representativeness of the content for each environment, twelve items to measure factors deemed lacking by the experts consulted were added to the list, for a total of 48 measurement items. The relevance and clarity of these newly added items were not assessed at this stage in the development and validation of *IBesFEMS*. In sum, this second phase of research yields the first version of *IBesFEMS*. It assessed needs in the 10 living environments in which they are likely to be experienced. These environments represent the dimensions of the questionnaire.

The first version of *IBesFEMS* consists of two subscales. The first measures the importance (I) of each need while the second measures the degree to which each is satisfied (S). Each measure was taken on a 4-point Likert scale. A few items may not apply to a respondent's specific situation, in which case they have the option to respond *does not apply to me*. The total score per item, or for the entire instrument, is calculated based on items for which a response applies to the respondent.

The *IBesFEMS* score is calculated according to the procedure proposed by Hassanein (1988), who emphasizes the importance of obtaining a single score for each item by combining the two subscales. The algorithm that allows us to obtain a single score per item, referred to here as Unmet Need Score (UNS), consists of attributing a weight to the scale of satisfaction based on perceived importance of the need. The algorithm used is $UNS = I * (4 - S)$. The higher the UNS single score, the more the item with which it is associated indicates an important unmet need, i.e., important, but not satisfied. UNS values can range from 0 (all needs completely satisfied) to 12 (all needs important and unsatisfied). The individual's total score is the sum of all the 48 UNS, which means the instrument's total score can range from 0 to 576. Table 5 shows how an item's single score can be broken down according to sibling responses with regard to the importance and satisfaction subscales. Score values are distributed between 1 and 4 in each subscale where 1 means not important or not satisfied and 4 means very important or very satisfied.

Table 5

Score Breakdown Based on Need Importance and Satisfaction

$UNS = I * (4 - S)$				
Importance	Satisfaction			
	1	2	3	4
1	3	2	1	0
2	6	4	2	0
3	9	6	3	0
4	12	8	4	0

2.6 PHASE 3: Assessment of the administration procedures of the first version of IBesFEMS

2.6.1 Perspectives and Methods

The goal of this phase was to assess the administration procedures and acceptability of the questionnaire in its proposed form. This phase was extremely important as it provided information on optimal conditions of use for this new questionnaire and offers a means to identify problems and make the desired changes (Waltz, Strickland, & Lenz, 2005). To achieve this goal, five volunteer brothers and sisters who have siblings with a life-threatening illness and were between the ages of 12 to 18 were recruited. To do so, collaboration from nurses and social workers was requested after the approval from the pediatric hospital research ethics committee had been received. The siblings expressed their agreement by signing an assent form while their parents signed a consent form. The teenagers had access to a password-protected website where they could complete the questionnaire online. Soon afterwards, the researcher contacted each participant to ask about how easy they found it to complete the online questionnaire, any problems they experienced in completing it without assistance, the clarity of the instructions, the layout, and any other questionnaire-related issues they found problematic. Table 6 provides an overview of the sample recruited to assess the administration procedures of the questionnaire.

Table 6

Characteristics of Participants and Sick Children

Subject	Gender	Age	Number of Children in the Family	Principal Diagnosis of Ill Child	Ill Child's Age	Length of Illness
1	M	13	6	Lennox-Gastaut Syndrome	13	13 years
2	M	15	6	Lennox-Gastaut Syndrome	13	13 years
3	M	17	6	Lennox-Gastaut Syndrome	13	13 years
4	F	15	2	Epileptic Encephalopathy	17	17 years
5	M	14	3	Cancer (soft tissue sarcoma)	12	10 months

2.6.2 Results

The results obtained during the assessment of the administration procedures confirm that the questionnaire lends itself well to a self-administered testing procedure. The siblings who were questioned reported that the clear instructions and wording allowed them to complete the questionnaire on their own. Furthermore, some of the siblings mentioned that they appreciated the fact that the questionnaire was self-administered and confidential, as they felt it gave them more freedom in their responses. A few siblings said their responses would have been different if their parents had been at their side. They also mentioned that the online procedure for completing the questionnaire was appropriate. Consequently, no changes were made to the questionnaire at this stage.

2.7 DISCUSSION

The principal conclusions drawn in Phase 1 of this study relate to the typology of needs produced, composed of 43 needs of the sibling population of children with life-threatening illnesses. The Bronfenbrenner bioecological theory allows for a needs classification based on 10 sibling living environments. Usually, family environments and clinical settings (hospitals) are mainly considered in needs assessment initiatives. Original contribution from this study now allows, considering a systemic analysis, the sibling's needs over a broader perspective (Contro & Scofield, 2006; Lewis & Prescott, 2006; Wood; 2006). In addition, the typology of needs obtained in Phase 1 may give way to the eventual identification of siblings specific needs related to serious pediatric diseases. These results are consistent with certain needs that have already been identified by researchers or clinicians (Ballard, 2004; Contro & Scofield, 2006; Nolbris & Hellström, 2005). However, the typology also includes broader needs associated with the developmental stage of adolescence. These needs associated with adolescent developmental challenges provide a broader scope than the specific experience of illness (Adams & Deveau, 1989; Lewis & Prescott, 2006). This approach provides the opportunity for a comprehensive analysis of the needs of brothers and sisters, both in the nature of these needs and in the living environments and specific actors related to these needs.

The second phase of this study led to a significant reduction of the initial items generated from the typology. Indeed, this phase generated an appropriate indicator for content validation, the CVI that quantifies the expert judgment (Polit, Back & Owen, 2007). The 36 items retained at the end of the process obtained a CVI of 0.93 on the relevance scale and 0.89 on the clarity scale. This is above the recommended threshold of 0.80 (Davis, 1992; Waltz et al., 2005). Based on the results from the content validity procedure, the initial pool of items was reduced. As suggested by DeVellis (2003), new items suggested by experts were then added to the questionnaire for optimal clinical relevance. The different steps in the development of *IBesFEMS* were consistent with the standards set out by the joint committee of the American Educational Research Association (AERA), the American Psychological Association (APA), and the National Council on Measurement in Education (NCME) (1999). In fact at certain stages the procedures employed went beyond the recommended guidelines. For instance, during the content validation stage in phase two, 21 experts, rather than the five recommended by Lynn (1986), were consulted to assess the relevance, clarity, and representativeness of the items.

The results observed in the third phase indicate that the *IBesFEMS* administration procedure is optimal. Evidence obtained suggests that self-administered procedures are relevant and important to the respondent and allow for more freedom in their response. Several past studies addressing the needs of siblings of children with life-threatening illnesses have used proxies (Ballard, 2004; Jones, 2006; von Essen & Enskar, 2004). Therefore, it seems preferable to obtain the testimony directly from the brothers and sisters concerned (Guide, Lobato, Kao & Plante, 2004).

One of the concerns throughout the measurement instrument development process was to ensure consistency between the selected items and the actual situation of the siblings of children with a life-threatening illness. The contribution of members of the study population is considered essential to the development of self-administered questionnaires to ensure they are detailed and comprehensive (Haynes, Richard, & Kubany, 1995; Klassen, Strohm, Maurice-Stam, & Grootenhuis, 2010). The recognized expertise of the families was therefore sought right from phase 1, while in the second phase, experts from the

scientific community were approached. In this way, measurement item development and selection was enhanced by triangulating data culled from the experience of siblings and their parents, the scientific literature on the population in question, and the opinions of research and clinical experts.

The originality of the *IBesFEMS* lies in the theoretical construct of need according to which a need is the gap between an actual and desired state (Baldwin, 1998; Bonuck, 1996). This definition of the concept of need is then operationalized using an algorithm to provide a single score that reflects not only the extent to which each need is satisfied, but also the importance attributed to it by the respondent. These two dimensions are then evaluated using polytomous scales, which provide greater precision than a dichotomous “yes” or “no” choice such as the one used in the SCNI (Patterson, Millar, & Visser, 2010). Furthermore, due to its generic nature, *IBesFEMS* appears consistent with clinical reality in pediatric palliative care as it is not exclusive to the field of pediatric oncology. Pediatric palliative care teams worldwide are faced with considerable heterogeneity in the diagnoses of the children they treat (Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families & The Royal College of Paediatrics and Child Health, 2003; Duncan, Spengler, & Wolfe, 2007; Lenton et al., 2006). For instance, in Canada, pediatric cancers account for only 20-22% of the seriously ill children in the care of specialized teams (Vadeboncoeur, Splinter, Rattray, Johnston, & Coulombe, 2010; Widger, Davis, Drouin, Baume, Dip, Daoust et al., 2007). Access to a non disease-specific measure is therefore highly desirable.

IBesFEMS addresses a number of concerns from the pediatric palliative care community, where the care philosophy revolves primarily around the family. For example, parents’ ability to meet the needs of all their children is valued and recognized (CHPCA & CNPCC, 2006). *IBesFEMS* provides the opportunity to help them put their expertise to the most effective use. Parents should not, however, be identified as the only ones responsible for satisfying the needs of their children, since this task also involves, to varying degrees, the members of the care team and school professionals. *IBesFEMS*’s multidimensional environmental perspective provides a global assessment. The goal is to support and

promote the involvement of the various actors working with siblings, making it easier to identify their specific needs.

Lastly, *IBesFEMS* may have a preventive function of education of and outreach to parents relative to their children's needs. Using *IBesFEMS* could facilitate discussion and information about siblings for professionals. The potential preventive use of *IBesFEMS* deserves to be considered and the effectiveness of its preventive use should be evaluated. This could be especially useful in cases where the choice is made to integrate a palliative approach from the moment the child is diagnosed with a life-threatening illness (CHPCA & CNPCC, 2006). *IBesFEMS* provides an opportunity to assess the unmet needs of siblings on a regular basis and when important changes occur in the sick child's care trajectory.

With regard to subsequent *IBesFEMS* validation steps, a fourth stage in the research project was carried out to validate the psychometric qualities of this new questionnaire. This step is described in the companion paper (Part 2) to this article. The fourth phase of the research involved collecting evidence from a larger sample so as to assess the construct validity and the reliability of *IBesFEMS*, both for the instrument as a whole and its various dimensions.

The preliminary steps in the development and validation described herein have certain limits. First, it is worth keeping in mind that they were carried out with a population of young, French-speaking Quebecers with the collaboration of healthcare professionals working in Quebec pediatric hospitals. The presence of a potential cultural bias must therefore be taken into consideration. In addition, recruitment efforts were hampered by the limited access allowed to young brothers and sisters in certain care units, including pediatric intensive care, which led to underrepresentation of this population.

The introduction of this new measurement instrument could provide clinicians with a better tool for working with families who have a child with a life-threatening illness because of the wide range of needs it allows them to assess. As a result they will be able to

better target their interventions with the child's siblings and create a collaborative partnership with others actors surrounding this child.

2.8 CONCLUSION

It is well known among clinicians and researchers alike that children with a life-threatening illness and their families have important needs that are likely to exacerbate their psychological distress if they are left unmet (Contro, Larson, Scofield, Sourkes, & Cohen, 2004; Knapp & Contro, 2009). Furthermore, pediatric palliative care is a field based on still-emerging practical, methodological, and theoretical knowledge. Given this, *IBesFEMS* has a role to play in better identifying the specific needs of siblings and supporting the development of practices and research in this field.

References

- Adams, D. W & Deveau, E.J. (1987). When a brother or sister is dying of cancer: The vulnerability of adolescent sibling. *Death Studies, 11*, 279-295.
- American Educational Research Association [AERA], the American Psychological Association [APA], and the National Council on Measurement in Education [NCME] (1999). *Standards for Educational and Psychological Testing*. Washington, D.C.: American Educational Research Association.
- Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and Their Families & The Royal College of Paediatrics and Child Health (2003). *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services* (2nd Edition). Bristol.
- Baldwin, S. (1998). *Needs assessment and community care: clinical practice and policy making*. Oxford, Butterworth-Heinemann.
- Ballard, K.L. (2004). Meeting the needs of siblings of children with cancer. *Pediatric Nursing, 30*(5), 394-401.
- Bonuck, K.A. (1996). Theory and method: A social work approach to unmet needs. *Administration in Social Work, 20* (2), 29-40.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*, Cambridge, Mass., Harvard University Press.
- Canadian Hospice Palliative Care Association [CHPCA] & Canadian Network of Palliative Care for Children [CNPCC] (2006). *Pediatric Hospice Palliative Care: Guiding Principles and Norms of Practice*. Ottawa.
- Contro, N. & Scofield, S. (2006). The power of their voices: Child and family assessment in pediatric palliative care. In Goldman, A., Liben, S. & Hain, R. (Eds). *Oxford Textbook of Palliative Care for Children* (pp. 143-153). Oxford University Press.
- Contro, N.A., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B. & Cohen, H.J. (2004). Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics, 114*(5), 1248-1252.
- Crocker, L. & Algina, J. (2006). *Introduction to classical and modern test theory*. Mason, Ohio: Cengage Learning.
- Davis, L.L. (1992). Instrument review: Getting the most from a panel of experts. *Applied Nursing Research, 5*, 194-197.

- DeVellis, R.F. (2003). *Scale Development: Theory and applications* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Duncan, J., Spengler, E. & Wolfe, J. (2007). Providing Pediatric Palliative Care: PACT in action. *The American Journal of Maternal and Child Nursing*, 32(5), 279-287.
- Dighe, M., Jadhav, S., Muckaden, M.A. & Sovani, A. (2008). Parental concerns in children requiring palliative care. *Indian Journal of Palliative care*, 14 (1), 16-22.
- Guide, 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.
- Graham, R., Dussel, V. & Wolfe, J. (2006). Research. In Goldman, A., Liben, S. & Hain, R. (Eds). *Oxford Textbook of Palliative care for Children* (pp. 615-647). Oxford University Press.
- Grant, J.S. & Davis, L.L. (1997). Selection and Use of Content Experts for Instrument Development. *Research in Nursing & Health*, 20, 269-274.
- Hashemi, F. & Shokrpour, N. (2010). The impact of education regarding the needs of pediatric leukemia patients' siblings on the parents' knowledge and practice. *Health Care Manager*, 29(1), 75-79.
- Hassanein, R.S. (1988). Barriers to Research in Allied Health. *Journal of Allied Health*, 17(3), 175-187.
- Haynes, S.N., Richard, D.C.S. & Kubany, E.S. (1995). Content Validity in Psychological Assessment: A functional Approach to Concepts and Methods. *Psychological Assessment*, 7(3), 238-247.
- Human Resources and Skills Development Canada (2011). *Indicators of Well-being in Canada. Family Life – Infant Mortality*. Retrieved from : <http://www4.hrsdc.gc.ca/.3nd.3c.1t.4r@-eng.jsp?iid=2>.
- Hutson, S.P. & Alter, B.P. (2007). Experiences of Siblings of Patients with Fanconi Anemia. *Pediatric Blood and Cancer*, 48, 72-79.
- Hynson, J.L. (2006). The child's journey: Transition from health to ill-health. In Goldman, A., Liben, S. & Hain, R. (2006). *Oxford Textbook of Palliative care for children* (pp. 14-27). Oxford University Press.
- Institute of Medicine [IOM], (2003). *When Children Die; Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Families*. Fields, M.J. & Behrman, R.E. (Eds). The National Academies Press. Washington, D.C.

- Jones, B.L. (2006). Companionship, Control and Compassion: A social work perspective on the Needs of Children with cancer and their Families at the End-of-Life. *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 774-788.
- Klassen, A.F., Strohm, S.J., Maurice-Stam, H., Grootenhuis, M. (2010). Quality of life questionnaires for children and childhood cancer survivors: a comparison of available measures. *Supportive Care in Cancer*, 18, 1207-1217.
- Knapp, C.A. & Contro, N. (2009). Family Support Services in Pediatric Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative care*, 26, 476-482.
- Lähteenmäki, P.M., Sjöblom, J., Korhonen, T. & Salmi, T.T. (2004). The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Archives of Disabled Childhood*, 89, 1008-1013.
- Lenton, S., Goldman, A., Eaton, N. & Southall, D. (2006). Development and Epidemiology. In Goldman, A., Liben, S. & Hain, R. (Eds). *Oxford Textbook of Palliative care for Children* (pp. 3-13). Oxford University Press.
- Lewis, M. & Prescott, H. (2006). Impact of life-limiting illness on the family. In Goldman, A., Liben, S. & Hain, R. (Eds). *Oxford Textbook of Palliative care for Children* (pp. 154-178). Oxford University Press.
- Lonetto, R. (1980). *Children's Conception of Death*. New York : Springer Publishing.
- Lynn, M.R. (1986). Determination and Quantification of Content Validity. *Nursing Research*, 35(6), 382-386.
- Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C., Turcotte, D. et collaborateurs (Eds). *Méthodes de recherche en intervention sociale* [Research Methods for Psychosocial intervention]. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Murray, J.S. (2000). Attachment theory and adjustment difficulties in siblings of children with cancer. *Journal of Paediatric Nursing*, 15, 313-323.
- Murray, J.S. (1999). Sibling of children with cancer: A review of the literature. *Journal of Paediatric Oncology Nursing*, 16(1), 25-34.
- Nolbris, M. & Hellström, A.L. (2005). Siblings' needs and issues when a brother or sister dies of cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(4), 227-233.
- O. -d'Avignon, M. (2006). *Identification des besoins de la fratrie d'enfants en fin de vie* [Identifying the needs of siblings of dying children]. Mémoire de Maîtrise. École de service social. Université Laval.

- O. -d'Avignon, M., Dumont, S., Valois, P. & Cohen, S.R. (2013). *The needs of siblings of children with a life-threatening illness: Part 2: Psychometric validation of IBesFEMS*. Manuscript submitted for publication.
- 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.
- 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.
- Piaget, J. & Inhelder, B. (1966). *La psychologie de l'enfant* (19^{ième} édition) [The Psychology of the Child]. Collection Que sais-je? Presses Universitaires de France.
- Polit, D.F., Beck, C.T. & Owen, S.V. (2007). Is the CVI an Acceptable Indicator of Content Validity? Appraisal and Recommendations. *Research in Nursing and Health*, 30(4), 459-467.
- Sidhu, R., Passmore, A. & Baker, D. (2005). An investigation into parent perceptions of the needs of siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 276-287.
- Sloper, P. (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health and Social Care in the Community*, 8(5), 298-306.
- Speece, M.W. & Brent, S.B. (1984). Children's understandings of death: A review of three components of a death concept. *Child Development*, 55(5), 1671-1686.
- Stallard, P., Mastroiannopoulou, K., Lewis, M. & Lenton, S. (1997). The siblings of children with life-threatening conditions. *Child Psychology and Psychiatry Review*, 2(1), 26-33.
- Statistics Canada (2010a). *Infant mortality by age group — and sex, Canada*. Retrieved from <http://www.statcan.gc.ca/pub/84f0211x/2007000/t002-eng.htm>
- Statistics Canada (2010b). *Births, estimates, by province and territory*. Retrieved from: <http://www40.statcan.ca/l02/cst01/demo04a-fra.htm>
- Statistics Canada (2008). *Leading Causes of Death in Canada, 2008*. Retrieved from: <http://www.statcan.gc.ca/pub/84-215-x/2011001/hl-fs-eng.htm>
- Stillion, J.M. & Papadatou, D. (2002). Suffer the children: An examination of psychosocial issues in children and adolescents with terminal illness. *The American Behavioral Scientist*, 14(2), 299-315.

- Streiner, D. L. & Norman, G. R. (2008). *Health measurement scale: A practical guide to their development*. (4th edition). New York: Oxford University Press.
- United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division (2011). *World Population Prospects, the 2010 revision. Infant Mortality Rates*. Retrieved from: <http://esa.un.org/unpd/wpp/excel-data/mortality.htm>
- Vadeboncoeur, C.M., Splinter, W.M., Rattray, M., Johnston, D.L. & Coulombe, L. (2010). A Paediatric Palliative Program in Development: Trends in Referral and Location of Death. *Archives of Disease in Childhood*, 95, 686-689.
- Von Essen, L. & Enskar, K.G.L. (2004). Important aspects of care and assistance for siblings of children treated for cancer: A parent and nurse perspective. *Cancer Nursing*, 26(3), 203-210.
- Waltz, C.W. & Bausell, R.B. (1981). *Nursing research: Design, statistics and computer analysis*. Philadelphia: F. A. Davis.
- Waltz, C.L., Strickland, O.L. & Lenz, E.R. (2005). *Measurement in nursing and health research*. Third Edition, Springer Publishing Company.
- Widger, K., Davies, D., Drouin, D., Beume, L., Daoust, L., Farran, P., Humbert, N., Nalewajek, F., Rattray, M., Rugg, M. & Bishop, M. (2007). Pediatric Patients Receiving Palliative Care in Canada. Results of a Multicenter Review. *Archives in Pediatric and Adolescence Medicine*, 161, 597-602.
- Williams, P.D. (1997). Siblings and paediatric chronic illness: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 34(4), 312-323.
- Wood, I. (2006). School. In Goldman, A., Liben, S. & Hain, R. (Eds). *Oxford Textbook of Palliative care for Children* (pp. 128-142). Oxford University Press.
- Woodgate, R.L. (2006). Siblings' experiences with childhood cancer. *Cancer Nursing*, 29(5), 406-414.
- World Health Organization (WHO). *WHO Definition of palliative care and palliative care for children*. Retrieved from: www.who.int/cancer/palliative/definition/
- Zeltzer, L.K., Dolgin, M.J., Sahler, O.J.Z., Roghmann, K., Barbarin, O.A., Carpenter, P.J. et al. (1996). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: health outcomes of siblings of children with cancer. *Medical Pediatric Oncology*, 27, 98-107.

AVANT-PROPOS DU CHAPITRE 3

Le chapitre 3 présente un article empirique dont le but principal consiste à évaluer des qualités psychométriques de fidélité et de validité de l'*IBesFEMS*. Cet article scientifique a été soumis à la revue *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, le 23 avril 2013 (voir l'annexe 8). Les références bibliographiques suivent le style de l'American Psychological Association [APA]. Marianne O.-d'Avignon est l'auteure principale de cet article. Elle a réalisé la collecte des données effectuée dans le cadre de cette étude ainsi que l'ensemble des analyses statistiques. Aussi, elle a rédigé le manuscrit de cet article. Serge Dumont, Pierre Valois et Robin Cohen ont agi à titre de coauteurs de l'article. Ils ont contribué au développement du protocole de recherche, supervisé les travaux d'analyse des données et ont apporté une révision critique au manuscrit.

RÉSUMÉ DE L'ARTICLE 2

La maladie à issue potentiellement fatale d'un enfant entraîne des conséquences importantes pour les frères et sœurs. Dans ce contexte, une attention particulière doit être apportée aux besoins spécifiques de la fratrie afin de l'aider à s'adapter à la situation. Le but de cet article est la description de la validation psychométrique initiale de *l'Inventaire des Besoins de la Fratrie d'Enfants Malades Sévèrement (IBesFEMS)*. La première version de cet instrument est composée de 48 items et de 10 dimensions. L'échantillon est constitué de 58 frères et sœurs. De façon spécifique, des analyses ont porté sur la consistance interne ($\alpha = 0.96$), la stabilité temporelle ($ICC = .86, p < .01$) ainsi que la convergence avec d'autres variables théoriquement liées, dont les résultats sont généralement satisfaisants. Cette première étape de validation psychométrique propose des conclusions favorables quant à la validité et à la fidélité de cet outil d'évaluation et encourage la continuité du processus de validation. *L'IBesFEMS* possède une grande pertinence à la fois pour les cliniciens et les chercheurs en soins palliatifs pédiatriques.

3. Article 2

THE NEEDS OF SIBLINGS OF CHILDREN WITH A LIFE-THREATENING ILLNESS. PART 2: PSYCHOMETRIC VALIDATION OF THE IBesFEMS

ABSTRACT

Life-threatening illnesses in children create a significant impact on the lives of their brothers and sisters. Consequently, special attention must be paid to the specific needs of these siblings to help them cope with the situation. To address this issue, an inventory of the needs of the siblings of severely ill children, *Inventaire des Besoins de la Fratrie d'Enfants Malades Sévèrement (IBesFEMS)* [Needs Inventory for Siblings of Critically Ill Children], was developed and a preliminary validation study was conducted on a sample of 58 such siblings. *IBesFEMS* consists of 48 items that cover 10 different dimensions. The study revealed that the measure has an estimated internal consistency of $\alpha = 0.96$ and a temporal stability ICC of 0.86 ($p < .01$). The index of convergence with other theoretically linked variables was estimated, and the results were generally satisfactory. The findings suggest that the *IBesFEMS* is highly relevant for pediatric palliative care clinicians and researchers. Futures studies should investigate the factorial and predictive validities of the *IBesFEMS*.

Keywords: needs, sibling, pediatric, palliative care, questionnaire development

3.1 INTRODUCTION

It is difficult to estimate the number of children with a life-threatening illness or condition, due to the wide-ranging trajectory of such illnesses and the uncertainty of prognoses (Hynson & Sawyer, 2001; Lenton, Goldman, Eaton, & Southall, 2006). Lenton and his collaborators put the prevalence of noncancerous life-threatening illness among children between the ages of 0 and 19 at 1.5/1,000 (Lenton, Goldman, Eaton, & Southall, 2006). This suggests that nearly 11,800 Canadian children are afflicted with a disease with a low survival rate (Statistics Canada, 2011). That figure is just over 13,000 when the incidence of pediatric cancer is taken into account (Canadian Cancer Society, 2011).

Life-threatening illnesses and the demands they create have considerable repercussions for the siblings of afflicted children, notably by disrupting their daily lives and monopolizing the attention and availability of their parents (Jones, Gilmer, Parker-Raley, Dokken, Freyer, & Sydnor-Greenberg, 2011). In light of this, special attention must be paid to the specific needs of siblings to help them cope with the situation.

This is the second of two articles on the findings of a research initiative to develop and validate an inventory of the needs of siblings of severely ill children (*IBesFEMS*). While the first article describes the various steps involved in the conceptualization and subsequent content validation of *IBesFEMS* (O. -d'Avignon, Dumont, Valois, & Cohen, 2013), this second article discusses its initial psychometric validation.

3.2 *SIBLINGS IN PEDIATRIC PALLIATIVE CARE*

Life-threatening illnesses among children, and their consequences, create considerable disruptions in family life and the roles of family members. Pediatric palliative care has developed gradually since the 1980s as a mean to alleviate the suffering of these young patients (Armstrong-Dailey & Zarbock, 2009). The goal of this care is not only to accompany the child whose life is threatened, but also to ease the multidimensional suffering of the entire family, be it physical, social, spiritual, or psychological (Lenton, Goldman, Eaton, & Southall, 2006; Van Horne & Kautz, 2007). The family-centered approach is an important characteristic of this care philosophy (Contro & Scofield, 2006, Jones et al. 2011). The care team's interventions respect the primordial role of the parents and siblings in accompanying the seriously ill child and tend to take the form of a support role (Lenton et al., 2006). Although increasing attention has been paid to sibling well-being and support in clinical intervention plans, the lack of evidence in this emerging field of research suggests the need for a serious research effort to support the development of practice (IOM, 2003; MSSS, 2006; Sourkes, Frankel, Brown, Contro, Benitz, Case, Good et al. 2005).

Numerous private and public organizations have called for more scientific research to document the specific needs of siblings (Contro & Scofield, 2006; Graham, Dussel, & Wolfe, 2006; IOM, 2003; Jones, 2006; MSSS, 2006; Robinson, & Mahon, 1997; Whittam, 1993; Wilson, 2003) so as to better orient medical and psychosocial practices (IOM, 2003). The lack of measurement instruments specifically aimed at siblings and tailored to the various stages of their development has been deplored (Graham, Dussel, & Wolfe, 2006; IOM, 2003; MSSS, 2006). A recent questionnaire developed by an Australian association, the Sibling Needs Cancer Instrument (SNCI) (Patterson, Millar, & Visser, 2010), is an interesting initiative. However, it addresses only the siblings of children with cancer, whereas palliative care practitioners care for children with a variety of life-threatening illnesses. Furthermore, *IBesFEMS* has the added advantage of assessing siblings' perceived levels of satisfaction with the degree to which their needs are met.

Despite the emergence of a care philosophy for pediatric palliative care, there has been very little research documenting the sibling experience, and knowledge about their specific needs is fragmented (Contro & Scofield, 2006; Jones, 2006; MSSS, 2006). Professionals involved in this practice context therefore have very few theoretical referents and limited means with which to assess the needs of these children in the family or care environment. The typology of needs used to develop *IBesFEMS* is a theoretical contribution that allows practitioners to identify the specific needs of this population (O.-d'Avignon, Dumont, Valois, & Cohen, 2013). The findings of this study showed that the content validity of the *IBesFEMS* was very good. The present study aims to test its reliability and convergent and criterion validities, along with its sensitivity to social desirability bias, in adolescent siblings of children with various life-threatening illnesses.

3.3 CONCEPTUAL FRAMEWORK

Readers are invited to consult the first article in this series (O.-d'Avignon, Dumont, Valois & Cohen, 2013) for the conceptual and operational definitions associated with the concepts used in this study and for a description of the different steps involved in the development of *IBesFEMS*. The various psychometric validation procedures are based both on classical test theory and on the conception of validity outlined in the updated edition of

The Standards for Educational and Psychological Testing, a document drafted jointly by the American Educational Research Association (AERA), the American Psychological Association (APA), and the National Council on Measurement in Education (NCME) (1999). The current paper describes the evidence collected to establish the psychometric properties, both for clinical identification of important unmet needs and research. Validity refers here to the degree to which this evidence, once juxtaposed against the theoretical elements of the field under study, supports the interpretation of the results stemming from the uses proposed for this instrument (Streiner & Norman, 2008).

3.4 METHOD

3.4.1 Sample

The target population consisted of teenagers aged 12 to 18 with a brother or sister older than one year (stepbrother or stepsister or to whom they may or may not be related by blood) diagnosed with a life-threatening illness. In addition, the teenagers must speak, read and write in French and reside in Canada. Adolescents suffering from a life-threatening illness, mental retardation or psychiatric disorders were excluded from this study. Sixty-one (61) participants were recruited between September 2009 and May 2010 using a non-probabilistic sampling procedure, with the collaboration of four healthcare establishments in the province of Quebec, Canada, offering pediatric palliative care⁵. Prior approval was obtained from each of the collaborating establishments' research ethics committees. Parents signed a consent form, while the teenagers involved were required to sign an assent form.

3.4.2 Needs construct

The main variable of interest in this study is need. Viewed here from a clinical perspective, it is defined as the difference between an actual and desired state (Baldwin, 1998). *IBesFEMS* is a questionnaire made up of 48 items grouped into 10 measurement dimensions (O.-d'Avignon, Dumont, Valois, & Cohen, 2013). Some measurement dimensions of the instrument include only one item. During the content validation phase,

⁵ The healthcare establishments that collaborated on the study were centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine, Centre Mère-Enfant du centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ), centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS), and Le Phare: Enfants et Familles, a pediatric hospice.

other items had been proposed, however, despite different wording, these items would have been redundant (O.-d’Avignon, Dumont, Valois, & Cohen, 2013). The importance attributed to each of these needs as well as the degree of need satisfaction is rated by respondents using a 4-point Likert scale. Using an algorithm that weights the subject’s response on the satisfaction scale based on the importance he or she attributes to the need, a single score per item that we call the Unmet Need Score (UNS) is obtained (O.-d’Avignon, Dumont, Valois, & Cohen, 2013). The algorithm used is $UNS = I * (4 - S)$. The higher the UNS single score, the more the item with which it is associated indicates an important unmet need, i.e., important, but not satisfied. UNS values can range from 0 (all needs completely satisfied) to 12 (all needs important and unsatisfied). The total score of *IBesFEMS* is obtained by adding up all the UNSs and can theoretically range from 0 to 576. A high score indicates a large number of unmet important needs. Table 7 illustrates one *IBesFEMS* item and its response scale.

Table 7

IBesFEMS Item and Response Scale

	IS THIS NEED IMPORTANT TO YOU?				DO YOU FEEL THIS NEED IS BEING MET?			
	Not important (1)	Somewhat important (2)	Important (3)	Very important (4)	Not at all (1)	Somewhat (2)	Yes (3)	Very much (4)
I need my parents to keep me informed about my brother (or sister’s) illness.	1	2	3	4	1	2	3	4

3.4.3 Validity

3.4.3.1 Convergent Validity.

Convergent validity was tested by generating evidence based on the relationship between the needs construct measured by *IBesFEMS* and other external variables with which there is a theoretically recognized link (AERA, APA, & NCME, 1999; Streiner & Norman, 2008). Three variables were identified in this regard.

First was the social support variable measured using the abridged French version of the *Social Support Questionnaire (SSQ-6)* (Sarason, Levine, Basham, & Sarason, 1983). An evaluation of this measurement instrument has been conducted with a population of university students. This measurement instrument has two subscales: 1) the availability of social support and 2), the satisfaction with social support. A validity study of the French version of *SSQ-6* suggests an internal consistency of $\alpha = .85$ for the first subscale and $\alpha = .79$ for the second. Analysis of the main components with *varimax* rotation showed that the questionnaire factor pattern is composed of two principal dimensions; the availability of perceived social support and satisfaction with perceived social support. The results also substantiate the construct validity of the abridged French version. Positive correlations were found with extroversion and self-esteem. Negative correlations were found with insecurity and anxiety (Rasle, Aguerre, Bruchon-Schweitzer, Nuissier, Cousson-Gélie, Gilliard, & Quintard, 1997). The results for temporal stability resulted in $r = .90$ for the availability subscale and $r = .85$ for the satisfaction scale. Scores obtained with *SSQ-6* vary between 0 and 54 for the first subscale and between 6 and 36 for the second subscale. A high score indicates an elevated level of availability of and satisfaction with social support (Rasle et al., 1997). Siblings who receive support from peers, friends and family, and teachers cope better with life-threatening illness and their needs are better met (Read, Kinali, Muntoni, Weaver, & Garralda, 2011; Sloper, 2000; Woodgate, 1999). For this psychometric study, we anticipated moderate negative correlations ($-.49 < r < -.30$) between the results obtained with *IBesFEMS* and those generated by *SSQ-6* (De Vaus, 2002b), so that siblings with more social support would report fewer unmet important needs.

The psychological distress variable was assessed using *Indice de détresse psychologique de Santé-Québec [Psychological Distress Index used in the Quebec Health Survey] (IDPSQ-14)*, an abridged French version of the *Psychological Symptom Index (PSI)* (Ilfield, 1976). An evaluation of this measurement instrument has been conducted on a teenage population (Deschesnes, 1998). Analysis of the principal components, with orthogonal rotation, showed that the index factor pattern is composed of four inter-correlated dimensions: depressive state, anxiety state, irritability, and cognitive difficulties.

Cronbach's α , ranged from .67 to .83 for the subscales and the total score. The results also substantiate the construct validity of the index. Positive correlations were found with stressful life events during the last six months, drugs and alcohol consumption and delinquent activities. The total score range for *IDPSQ-14* is 14-56. The higher the score, the more severe the sibling's psychological distress symptoms (Deschesnes, 1998). Several studies have reported that siblings of children with a life-threatening illness are at risk of developing psychological problems (Barlow & Ellard, 2006; Laufersweiler-Plass, Rudnik-Schoneborn, Zerres, Backes, Lehmkuhl, & von Gontard, 2003; Sharpe & Rossiter, 2002). For this psychometric study, we anticipated a strong positive correlation ($.50 < r < .69$) between the results obtained with *IBesFEMS* and those generated by *IDPSQ-14* (De Vaus, 2002b).

Lastly the self-esteem variable of the participants was assessed using the French translation of Rosenberg's Self-Esteem Scale (*RSES*) (Vallières & Vallerand, 1990). This version has been validated with a sample of college students. Internal consistency of this index was estimated at $\alpha = .70$. A factorial analysis confirmed the unidimensional structure of the *RSES*. The results also substantiated the construct validity of the scale. Positive correlation was found with satisfaction with life and negative correlation was found with depression. Temporal stability correlation was $r = .84$ (Vallières & Vallerand, 1990). Scores can vary between 10 and 40. The higher the result, the higher the respondent's self-esteem. Some authors have shown that siblings of children with cancer feel jealousy and anger toward the seriously ill child (Nolbris, Enskär & Hellström, 2006; Woodgate, 2006). However, the guilt and shame these thoughts trigger can adversely affect the self-esteem of these young people (Packman, Greenhalgh, Chesterman, Shaffer, Fine, Vanzutphen, et al, 2005). For this psychometric study, we anticipated moderate negative correlations ($-.49 < r < -.30$) between the *IBesFEMS* and *RSES* scores (De Vaus, 2002b). The evaluation of convergent validity of *IBesFEMS*, with *SSQ-6*, *IDPSQ-14* and *RSES*, was assessed using Spearman's rank correlation coefficient (r_s).

3.4.3.2 Criterion Validity

Criterion validity or known-group comparison is a second type of validation that provides a means to generate evidence based on external variables (AERA, APA, & NCME, 1999). This is done by dividing the sample into subgroups based on a characteristic recognized in the literature as contributing to differentiated experiences, then comparing the results. In this study, the siblings' perception of whether or not their daily lives were disrupted by the illness was selected to create two subgroups. In order to measure this variable, the respondents were asked: « *Over the past two weeks, do you think that your sibling's illness changed your daily life?* », and the two subgroups were differentiated by their response (yes/no). The Mann-Whitney (*U*) test was used to assess whether the groups had significantly different *IBesFEMS* scores.

3.4.4 Reliability

3.4.4.1 Internal Consistency and Item Analysis

The internal consistency of an instrument reflects the overall homogeneity of the instrument and each of its measurement dimensions (DeVellis, 2003) and was calculated using Cronbach's alpha. Analysis of the homogeneity index of each versus all items as well as their discriminatory power provided additional information on this aspect of reliability. The analysis indicates the coherence between an item and the whole, as well as redundancy between items, the latter which could artificially inflate the alpha coefficient. A delicate balance between homogeneity and specificity is sought in item analysis (Sabourin, Valois, & Lussier, 2005). This information was obtained using item-total and inter-item correlation.

3.4.4.2 Temporal Stability (Test-Retest Reliability)

Lastly, to perform a test-retest analysis, a sibling subsample completed *IBesFEMS* a second time two weeks later. A multiple-choice transitional question was posed to ensure that the sick child's condition was still the same as at the time of the initial testing: *Since the last time you completed this questionnaire, has your brother (or sister's) health 1) deteriorated, 2) improved, or 3) remained the same?* A copy of the instrument was mailed

to the first 29 brothers and sisters who agreed to take part in this second testing. Seven questionnaires were disregarded, as there had been a change in the sick child's condition since the first testing. The total number of retests used in the analysis was therefore 22. The temporal stability of the total results of *IBesFEMS* from these two tests was analyzed using the ICC, intraclass correlation coefficient of Deyo, Diehr, & Patrick (1991).

3.4.5 *Social Desirability Bias*

Sensitivity to the phenomenon of social desirability was verified using Spearman's rank order correlation (r_s) between the abridged French version of the *Balanced Inventory of Desirable Responding (BIDR-6 abridged)* (Paulhus, 1991) and the *IBesFEMS*. This questionnaire has two subscales. The self-deception subscale offers an internal consistency index of .75 while the other-deception subscale has an index of .70 (Frenette, Valois, Lussier, Sabourin, & Villeneuve, 2000).

3.5 **DATA ANALYSIS PROCEDURES**

Three study participants responded to less than 53% of the *IBesFEMS* items. Since this meant there was a significant amount of missing data, the questionnaires from these subjects were rejected. Further to this step, only one measurement item among all the completed measurement instruments had > 5% missing data. In order to reduce the negative impact of the missing data, the Expectation-Maximization (EM) data imputation method was selected (De Vaus, 2002a; Tabachnick, & Fidell, 2006) and applied to the five measurement instruments used.

As suggested by De Vaus (2002a) and Munro (2005), the normality of the distribution was analyzed using the Kolmogorov-Smirnov test for all data, in each instrument, with the exception of the results obtained in the retest, which were analyzed using the Shapiro-Wilk test, since the number of participants was less than 50. Statistical analyses for the study were conducted using Statistical Package for Social Sciences (SPSS) software, version 13.0.

The analysis of normality of the distribution of these tests revealed an abnormal distribution for the data collected from all instruments, with the exception of the following questionnaires: *SSQ-6* (availability subscale), the *RSES*, and the *BIDR-6*. Consequently, all of the statistical analyses conducted were nonparametric.

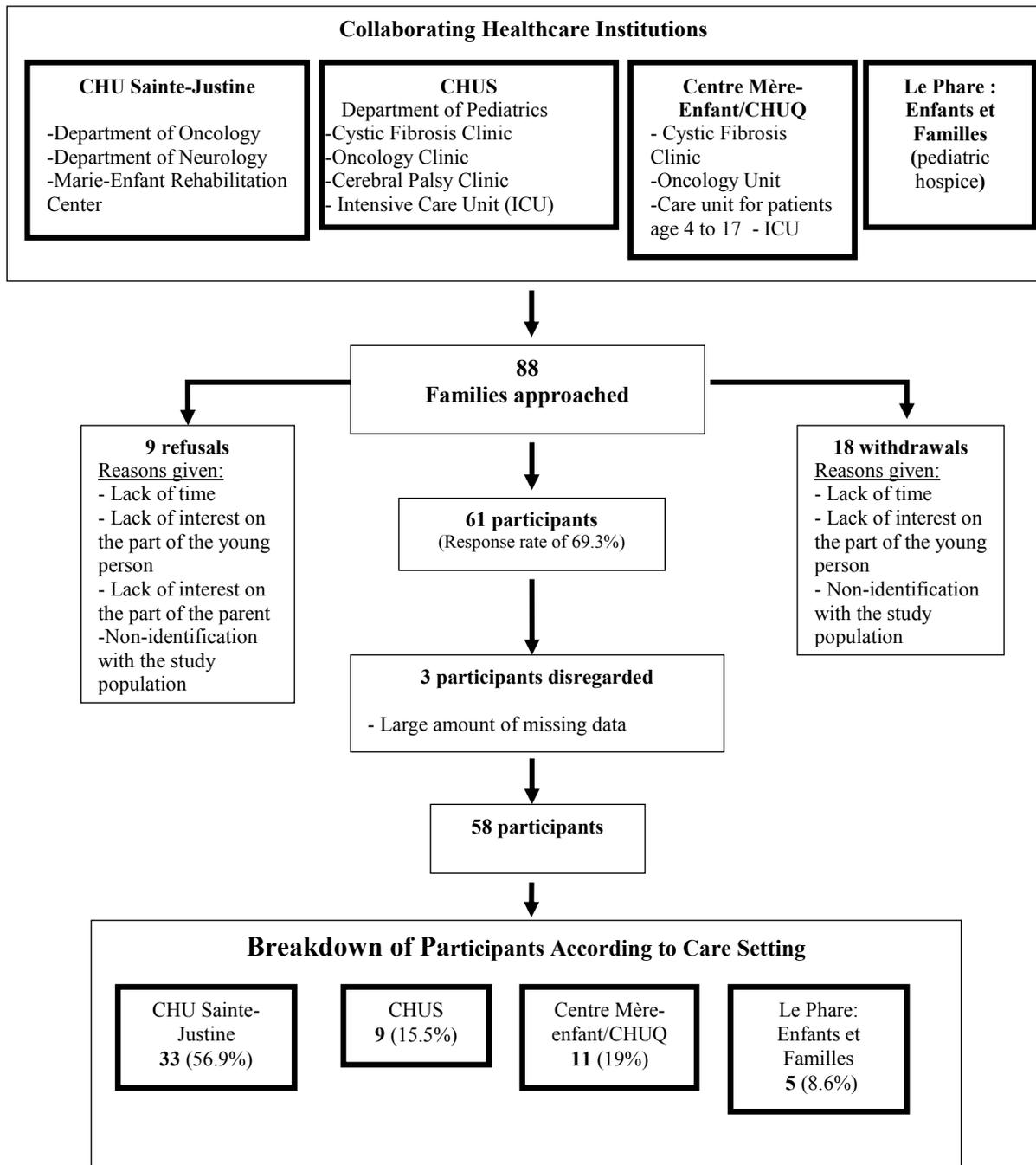
3.6 RESULTS

3.6.1 Participants and Mode of Completion

The total number of participants in this study is 58. The data was collected from 22 (36.1%) study participants who completed the questionnaires online on a secure website. Since some participants were reluctant to use this means of data collection, a paper version of the questionnaire was mailed to those who expressed a preference in this regard. Thirty-nine (63.9%) participants chose the paper version in this study. The teenagers were asked to complete the questionnaires on their own without any help. They reported that it took them between 30 and 60 minutes to perform this task. Figure 1 shows the number of participants recruited in relation to the number of families approached, refusals, and withdrawals. It also illustrates the sample distribution, based on source of referrals, among the four different pediatric care facilities that helped recruit the participants.

Figure 1

Flow Chart of Data Collection



The average age was 14.3 (SD: 1.76), with a range of 12 to 18. The number of males and females was comparable (52.6% female vs. 47.4% male). The mean number of months since the sick child's diagnosis was 72.91 (SD: 74.05) and the observed median of number of months since the sick child's diagnosis was 73. The nature and frequency of the

diagnoses are shown in Table 8. Fifty-one teenagers (89.5%) affirmed that their ill sibling required special care or attention at home, while 39 (67.2%) perceived the illness as having had an impact on their daily lives within the previous two weeks. Lastly, 12 (20.7%) participants who completed the questionnaire expressed a desire to meet with a professional for help in coping with the serious illness afflicting their brother or sister. They were subsequently referred to specialized healthcare professionals.

Table 8
Nature and Frequency of the Diagnoses

Sick Child's Diagnosis	Frequency (%)
Cancer	27 (46.6%)
Cystic fibrosis	6 (10.3%)
Muscular dystrophy	2 (3.4%)
Rare syndromes and congenital defects	9 (15.5%)
Severe encephalopathy and other diseases of the central nervous system	12 (20.7%)
Chronic kidney disease	1 (1.7%)
Cardiopathy	1 (1.7%)

3.6.2 Convergent Validity

Convergence between the *IBesFEMS* and perceived social support and psychological distress was as expected. A moderate association was found between the availability and satisfaction dimensions of social support. As reported by authors, the association seems to be particularly significant between the satisfaction of received social support and unmet needs measured by *IBesFEMS* (Rasclé et al., 1997). As predicted, a strong association was found between psychological distress symptoms and *IBesFEMS*. However, convergence with the *RSES* did not reveal the expected results. The association between self-esteem and *IBesFEMS* proved to be low and insignificant (Table 9).

Table 9
Spearman Correlation Coefficients between IBesFEMS and the Other Questionnaires

	SSQ Availability subscale	SSQ Satisfaction subscale	RSES	IDPSQ
<i>IBesFEMS</i>	$r_s = -.273^*$	$r_s = -.418^{**}$	$r_s = .141$	$r_s = .577^{**}$

* $p < .05$

** $p < .01$

3.6.3 Criterion Validity

A Mann-Whitney U test was used to compare two respondent subgroups divided on the basis of whether the illness caused a disruption in their daily lives. The results showed that there is no significant difference between the means of the two groups: disruption ($N=39$, $M=114.90$, $SD=89.60$); no disruption ($N=19$, $M= 97.26$, $SD=75.77$). More specifically, the threshold suggesting a distinction between the two groups was not reached: $U = .782$ ($p > .05$).

3.6.4 Internal Consistency

Internal consistency was calculated using Cronbach’s alpha for the entire instrument and for each of the measurement dimensions with more than one item. All the Cronbach’s alphas obtained met the desired threshold for a new measure ($\geq .70$) (Nunnally & Bernstein, 1994), with the exception of the dimension “*Relationship with significant adults*,” which has two items ($\alpha = .60$) (Table 10). This measurement dimension is important in the instrument because it allows us to measure specific needs. However, due to the limited number of items it contains, the internal consistency index for this dimension is slightly lower than the other dimensions assessed (DeVellis, 2003).

Table 10

Cronbach’s α Internal Consistency Index for the Entire Instrument and By Dimension

Components	Number of Items	Unmet Need	Importance Subscale	Satisfaction Subscale
<i>IBesFEMS</i>	48	.96	.93	.96
Measurement Dimensions:				
School life	5	.77	.72	.81
Relationship with peers	1	^a	^a	^a
Recreation	1	^a	^a	^a
Hospital setting	4	.77	.73	.77
Relationship with the community	1	^a	^a	^a
Relationship with significant adults	2	.60	.76	.74
Family life	7	.76	.72	.79
Relationship with parents	7	.80	.74	.83
Ontosystem	12	.89	.82	.89
Relationship with sick child	8	.88	.80	.83

^a Not applicable because the dimension has only 1 item

All but one of the corrected item-total correlations obtained were above the recommended threshold of .30 (De Vaus, 2002a). Moreover, for each of the questionnaire items, when it is ignored, Cronbach's alpha ranges from .959 to .961 for item analysis by dimension as well as for the entire instrument. This would suggest that all the items contribute equally to measurement of the construct (Streiner & Norman, 2008). Only item 4: *I need someone from the hospital to come to my classroom to explain my brother (or sister's) illness* did not reach the desired threshold, with an item-total correlation for this dimension of $r_{it} = .22$.

Analysis of the inter-item correlations can help to detect redundancy of items. Streiner and Norman (2008) recommend a moderate inter-item correlation no greater than .70, so as to confirm each item's real discriminatory power. The average inter-item correlation in the *IBesFEMS* is .34 and the average inter-item correlation for each dimension ranges from .30-.46. However, four pairs of items show inter-item correlations slightly above the desired threshold. Item 32 and 21 (.73), item 26 and 41 (.71), item 2 and 5 (.72), and item 31 and 32 (.79). In the previous content validity study, a consultation with experts (siblings, psychometricians, palliative care researchers, pediatric palliative care clinicians) did not find those items to be redundant (O.-d'Avignon, Dumont, Valois, & Cohen, 2013).

3.6.5 Temporal Stability

The ICC for *IBesFMES* completed 2 weeks apart, when the ill child's condition was perceived as stable, was .86 ($p < 0.01$).

3.6.6 Social Desirability Bias

IBesFEMS's sensitivity to social desirability bias was assessed using a Spearman's correlation between the data obtained with *IBesFEMS* and that obtained with the abridged version of the *BIDR-6*. The findings showed a negative correlation, $r_s = -.322$ ($p < .05$). This suggests that the participants who expressed a high level of unmet needs with

IBesFEMS are not at all or only slightly likely to be influenced by such a bias and, inversely, participants expressing a low level of unmet needs are more likely to do so to please the evaluator, suggesting potential under-reporting of unmet need.

3.7 **DISCUSSION**

In the pediatric palliative research and care community, there is an immediate need for a measurement instrument for the needs of siblings of sick children (IOM, 2003; MSSS, 2006). *IBesFEMS* was designed to identify and assess the needs of the brothers and sisters of children with a life-threatening illness. The procedure followed for the psychometric validation of the initial version of the instrument complies with the recommended standards in psychometry and allows us to affirm that *IBesFEMS* satisfies the validity and reliability criteria recognized by the AERA, APA, and NCME.

In this study, the results obtained with *IBesFEMS* were related to important variables. Analyses identified a strong and significant relation between the presence of unmet needs among respondents and the presence of psychological distress. Analyses showed a moderate negative relationship with satisfaction with perceived social support, and a weak negative relationship with the availability of social support. These results confirm those reported for the *SCNI* (Patterson et al., 2011), which also detected a relationship between the presence of psychological distress among siblings and the measurement of unmet needs. This present study also predicts a relationship between dissatisfaction and non-availability of social support and the measurement of unmet needs. These results confirmed two of our hypotheses for convergent validity. In contrast, the correlation between *IBesFEMS* and *RSES* were not significant, which was not predicted. One explanation for this could be the heterogeneity of the sample.

The known-group comparison between the two subgroups differentiated by the impact of the illness on their daily lives was not significant. This maybe because *IBesFEMS* is not sufficiently sensitive to pick up a difference in needs. An alternative explanation is that because of the high number of children with chronic diseases since birth ($n = 26$; 45%) in the sibling sample. These siblings have been exposed to their brother or sister's illness

for many years, in some cases since birth. Their daily lives may have been constructed around the presence of the life-threatening illness. Despite this, some may have responded in the affirmative about the impact of the illness on their daily life. It is possible, however, that in this group of respondents, the teens, or their parents, have implemented coping mechanisms to allow for optimal functioning by the healthy siblings, thereby diminishing their unmet needs. In the opposite, children with cancer are likely to have had the illness for a shorter period of time. Consequently, siblings and family have less time to adjust. In this regard, an exploratory analysis of the results from *IBesFEMS* appears to show a difference between the siblings of children with cancer and those of children with other types of life-threatening illnesses. Cancer group siblings reported more unmet needs ($U = 288.5$, $p < .05$) and they also perceived perturbations in their daily life in a greater proportion ($X^2 = 14.7$, $p < 0.01$) than the non-cancer group. Sample heterogeneity is one factor in this study that could explain some of these results. Nonetheless, the idea of introducing a generic instrument that reflects the diverse clientele in pediatric palliative care has the added advantage of being consistent with clinical practice in this field. With a view to further verifying the instrument's sensitivity to discriminate between respondents, it would be interesting, in the course of subsequent analyses, to determine whether *IBesFEMS* detects a difference according to where the sick child is situated on the illness trajectory (diagnosis, relapse, end of life, or other). According to some authors, illness trajectory has an impact on the emotional state and needs of siblings (Freeman, O'Dell, & Meola, 2003).

All but one of the findings related to reliability appear to meet recommended thresholds. The internal consistency index associated with the dimension "*Relationship with significant adults*" which has only two items is slightly lower. It is worth noting that a low number of items in a dimension decrease internal consistency reliability (DeVellis, 2003). The inter-item correlations for these two items show certain results above .40, but lower than the threshold of .70. This indicates convergence of both item 13 and 14 with certain other items, but without establishing redundancy, which allows us to postulate that this dimension measures different needs and must remain distinct. This hypothesis will have to be confirmed with a factor analysis to verify whether these two items are naturally associated with other dimensions. This analysis was not performed as part of the current

study due to the limited number of participants in the sample. To perform factor analysis, an absolute sample size of at least 100 subjects, and a ratio of 10:1, is recommended (McCallum, Widaman, Zhang, & Hong, 1999).

The reliability characteristics for the instrument obtained by analyzing item homogeneity and discriminatory power showed that slight changes would need to be made to the current version of *IBesFEMS*. For instance, to make item 4 more homogenous with the other items in the “school” dimension, item “*I need someone from the hospital healthcare team to come to my class to explain the illness of my brother or my sister*” could be replaced with “*I need the nurse at my school to come to my class to explain the illness of my brother or my sister.*” In addition, the discriminatory power of several items could be increased, notably items 31 and 32, which deal, respectively, with the need for reassurance about the risk of loved ones becoming sick and the siblings themselves becoming sick. These items show an inter-item correlation of .79, which is just over the threshold of .70 (Streiner & Norman, 2008). Given that these two items measure convergent needs, it is possible that the proximity of the items in the questionnaire contributes to the higher correlation. One possible solution could be to separate the two items. It would be worthwhile repeating the analyses of the reliability characteristics discussed here with a larger sample. In addition to enabling factor analysis and construct validity, this would make results more robust and reduce the risk of measurement error (DeVellis, 2003). Validation of an English version of *IBesFEMS* is also a forthcoming step that will allow for wider dissemination and use of this measurement instrument. Lastly, sensitivity to change is a characteristic that helps verify a measurement instrument’s capacity to accurately detect clinical changes (Beaton, Bombardier, Katz & Wright, 2001). It will be important to verify this characteristic because of *IBesFEMS*’s projected use in different clinical situations. It is possible that the instrument will be used on more than one occasion with the same sibling in order to track the evolution of their needs based on their development, the trajectory of the illness, or the assistance they receive.

In light of the largely positive results obtained in this psychometric validation, it is appropriate to recommend that *IBesFEMS* be used in clinical and research settings with the

teenage siblings of children with a life-threatening illness. Special attention will, however, have to be paid to items 4, 31, and 32, which will be slightly modified.

In this present study, analysis of the relationship between the results obtained with *IBesFEMS* and the *SSQ-6* suggest that unmet needs are more likely to be related to dissatisfaction with social support perceived than the absence of individuals available to help. This finding points to the importance of educating and raising awareness among the loved ones of siblings as to their needs. Given that parents tend to be the primary support providers for a sick child's healthy siblings, various authors have stressed the importance of helping prepare parents to meet the needs of these children as effectively as possible (Hashemi & Shokrpour, 2010). As such, *IBesFEMS* could not only help enhance parents' awareness about the general needs of the child's siblings, but also be used to identify individual needs. This suggests an area for future research.

Certain characteristics distinguish the *IBesFEMS* questionnaire. First, items must have a strong theoretical basis because of the typology of needs from which they were developed (O.-d'Avignon, Dumont, Valois, & Cohen, 2013). The contribution of Bronfenbrenner's human bioecological theory made possible the categorization of needs in 10 different living environments. This classification considers not only all spheres of sibling life, but also identifies the person(s) who they would like to fill the need. Comparing to the only similar instrument, the authors of SCNI (Patterson et al., 2011) interviewed siblings as well as employees of an Australian support organization about their perceived needs. Ten domains of needs were then identified for this population. These domains, generated by a thematic analysis, seem to be general categories of needs and do not seem to be based on theoretical or conceptual foundations. In addition, internal consistency analysis of *IBesFEMS* shows satisfactory results for the entire instrument and for dimensions. Internal consistency assessed by the authors of SCNI also appears satisfactory. However, Cronbach's alpha obtained for each SCNI domain is above 0.90. This may indicate redundancy between items and an artificially inflated Cronbach's alpha (DeVellis, 2003; Sabourin, Valois, & Lussier, 2005). Also, no information about the analysis of homogeneity and discriminating power of items has been published. Temporal

stability is a characteristic evaluated in the context of the present study validation. However, the authors of SCNI report no information on the subject. Finally, *IBesFEMS* not only measures unmet need but how important each is, to allow all actors involved in caring for the siblings to focus on their most important unmet needs.

3.7.1 Contribution to clinical practice and research

The availability of *IBesFEMS* can help initiate changes in clinical practice by providing a better understanding of the needs of siblings. It will allow healthy brothers and sisters to express themselves on the importance of their needs and their perceived satisfaction of these needs. This standardized measurement instrument will provide a means to personalize psychosocial interventions by taking into account wide-ranging individual variability with regard to needs and enabling interventions that are better targeted to the sibling's specific situation (Jones et al. 2011). Moreover, the instrument will make it possible to conduct ongoing assessments of the needs of an individual over time. The use of this questionnaire may have an indirect effect in potentially improving the effectiveness of intervention with this population by targeting individualized unmet needs. Through the same indirect pathway, intervention at the level of unmet needs can alleviate unnecessary suffering among siblings. More effective interventions are likely to have a beneficial effect on seriously ill children or teenagers who are worried about the well-being of the other members of their family (IOM, 2003; Whittam, 1993; Wilson, 2003). This new tool could help fill a need in clinical assessments, and another step will be to explore how it can be integrated into practice and whether this has positive effects on certain outcomes.

IBesFEMS has the advantage of being a generic questionnaire that can be used with families who have a child with a life-threatening illness, regardless of the diagnosis. In a context in which clinicians working in pediatric palliative care are faced with a broad range of life-threatening illnesses and conditions, the versatile nature of this new instrument certainly has its merits. However, before making *IBesFEMS* available in care settings, a minimal clinically important difference (MCID) must be estimated. The MCID can be defined as the smallest difference in score on the response to their needs that siblings perceive as beneficial (Copay, Subach, Glassman, Polly, & Schuler, 2007). Determining

this threshold would enable healthcare professionals to better interpret *IBesFEMS* final scores and assess the urgency of taking action and seeking professional help for the siblings. *IBesFEMS*'s internal homogeneity appears to show that it is precise enough to be used in individual assessment. DeVellis (2003) notes that a minimum internal consistency alpha of .90 is recommended for measurement instruments destined for clinical use. This recommendation applies to the overall internal consistency alpha associated with the instrument under study.

A second contribution *IBesFEMS* could make is related to the development of research in this field. It is hoped the instrument will help generate knowledge about the needs of a little-studied population. Research findings will provide evidence based on which innovative clinical practices could be developed. There appears to be an important need for such evidence as the research and clinical pediatric palliative care are emerging domains and practice standards are still in the early stages (Graham, Dussel, & Wolfe, 2006). This kind of evidence would help promote a family-centered approach, a recommendation voiced by numerous authors (Jones et al. 2011; Lewis & Prescott, 2006).

Lastly, this measurement instrument will make it possible to assess existing programs for the siblings of children with a life-threatening illness. The impact of these programs could be documented and improvements made to them so they meet the siblings' specific needs.

3.8 CONCLUSION

Siblings of children with a life-threatening illness have important needs that deserve special attention, not only from their parents and communities, but also from clinicians and researchers in the field. With *IBesFEMS* it is now possible to quantitatively assess the needs of this population. *IBesFEMS* is a measurement instrument that is ready for use, while at the same time collecting data to further evaluate its psychometric properties and better understand the meaning of changes in the score. The results from its development and validation phases are promising.

References

- American Educational Research Association [AERA], American Psychological Association [APA] & National Council on Measurement in Education [NCME] (1999). *Standards for Educational and Psychological Testing*. Washington DC: Auteurs.
- Armstrong-Dailey, A. & Zarbock, S. (2009). *Hospice care for children* (3rd edition). Oxford University Press.
- Baldwin, S. (1998). *Needs assessment and community care: clinical practice and policy making*. Oxford, Butterworth-Heinemann.
- 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 and Development*. 32(1), 19-31.
- Beaton, D.E., Bombardier, C., Katz, J.N., Wright, J.G. (2001). A taxonomy for responsiveness. *Journal of Clinical Epidemiology*; 54(12), 1204–1217.
- Canadian Cancer Society (2011). Canadian Cancer Society's Steering Committee on Cancer Statistics. *Canadian Cancer Statistics 2011*. Toronto, ON: Canadian Cancer Society.
- Cloutier, R. & Renaud, A. (1990). *Psychologie de l'enfant [Child Psychology]*. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Contro, N. & Scofield, S. (2006). The power of their voices: Child and family assessment in pediatric palliative care. In Goldman, A., Liben, S. & Hain, R. (Eds). *Oxford Textbook of Palliative care for Children* (pp. 143-153). Oxford University Press.
- Copay, A.G., Subach, B.R., Glassman, S.D., Polly, D.W. & Schuler, T.C. (2007). Understanding the minimum clinically important difference: A review of concept and methods. *The Spine Journal*, 7, 541-546.
- Deschesnes, M. (1998). Étude de la validité et de la fidélité de l'indice de détresse psychologique de santé Québec (*IDPSQ-14*), chez une population adolescente [Assessment of the validity and reliability of Santé Québec's psychological distress index (*IDPSQ-14*) in an adolescent population]. *Canadian Psychology / Psychologie Canadienne*, 39(4), 288-298.
- De Vaus, D. (2002a). *Analyzing Social Science Data. 50 key problems in data analysis*. Sage Publication.
- De Vaus, D. (2002b). *Survey in Social Research (5th edition)*. London: Routledge.

- DeVellis, R.F. (2003). *Scale Development: Theory and applications (2nd edition)*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Deyo, R.A., Diehr, P. & Patrick, D. (1991). Reproducibility and responsiveness of Health Status Measure. Statistics and Strategies for Evaluation. *Controlled Clinical Trials*, 12, 142S-158S.
- 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.
- Frenette, E., Valois, P., Lussier, Y., Sabourin, S. & Villeneuve, P. (2000). *Validité de la version abrégée du questionnaire de désirabilité sociale de Paulhus* [Validity of the shortened version of Paulhus social desirability questionnaire]. Communication donnée au congrès 68^e congrès de l'Association francophone pour le savoir (ACFAS). Montréal, Qc.
- Graham, R., Dussel, V. & Wolfe, J. (2006). Research. In Goldman, A., Liben, S. & Hain, R. (Eds). *Oxford Textbook of Palliative care for Children* (pp. 615-647). Oxford University Press.
- Hashemi, F. & Shokrpour, N. (2010). The impact of education regarding the needs of pediatric leukemia patients' siblings on the parents' knowledge and practice. *Health Care Manager*, 29(1), 75-79.
- Hynson, J.L. & Sawyer, S.M. (2001). Paediatric palliative care: Distinctive needs and emerging issues. *Journal of Paediatrics and Child health*, 37(4), 323-325.
- Ilfeld, F.W. (1976). Further validation of a psychiatric symptom index in a normal population. *Psychological Reports*, 39, 1215-1228.
- Institute of Medicine [IOM], (2003). *When Children Die; Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Families*. Fields, M.J. & Behrman, R.E. (Eds). The National Academies Press. Washington, D.C.
- Jones, B.L., Gilmer, M.J., Parker-Raley, J., Dokken, D.L., Freyer, D.R. & Sydnor-Greenberg, N. (2011). Parents and Siblings Relationships and the Family Experience. In Wolfe, J., Hinds, P.S. & Sourkes, B.M. (Eds). *Textbook of interdisciplinary Pediatric Palliative Care* (pp.135-147). Elsevier Saunders Publisher.
- Jones, B.L. (2006). Companionship, Control and Compassion: A social work perspective on the Needs of Children with cancer and their Families at the End-of-Life. *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 774-788.

- Laufersweiler-Plass, C., Rudnik-Schöneborn, S., Zerres, K., Backes, M., Lehmkuhl, G. & Von Gontard, A. (2003). Behavioural problems in children and adolescents with spinal muscular atrophy and their siblings. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45, 44–49.
- Lenton, S., Goldman, A., Eaton, N. & Southall, D. (2006). Development and Epidemiology. In Goldman, A., Liben, S. & Hain, R. (Eds). *Oxford Textbook of Palliative care for Children* (pp. 3-13). Oxford University Press.
- Lewis, M. & Prescott, H. (2006). Impact of life-limiting illness on the family. In Goldman, A., Liben, S. & Hain, R. (Eds). *Oxford Textbook of Palliative care for Children* (pp. 154-178). Oxford University Press.
- McCallum, R.C., Widaman, K.F., Zhang, S. & Hong, S. (1999). Sample size in factor analysis. *Psychological Methods*, 4(1), 84-99.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec [MSSS] (2006). *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* [Quebec Standards of Practice for Pediatric Palliative Care]. Quebec: Auteur.
- Munro, B.H. (2005). *Statistical methods for health care research* (5th edition). Lippincott Williams & Wilkins.
- Murray, J.S. (2001). Self-concept of siblings of children with cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 24, 85–94.
- Nolbris, M., Enskär, K. & Hellström, A.L. (2006). Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 106-112.
- Nunnally, J.C., Bernstein, I.H. (1994). *Psychometric Theory* (3rd edition). New York: McGraw-Hill.
- O.-d'Avignon, M., Dumont, S., Valois, P. & Cohen, S.R. (2013). *The Needs of Siblings of Children with a Life-Threatening Illness. Part 1: Conceptualization and development of a Measure*. Manuscript submitted for publication.
- Packman, W., Greenhalgh, J., Chesterman, B., Shaffer, T., Fine, J., Vanzutphen, K., Golan, R. & Amylon, M. (2005). Siblings of Pediatric Cancer Patients: The Quantitative and Qualitative Nature of Quality of Life. *Journal of Psychosocial Oncology*, 23(1), 87-108.
- 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.

- Paulhus, D. (1991). Balanced inventory of desirable responding. In Robinson, J.P, Shaver, P.S. & Wrightsman, L.S. (Eds). *Measure of personality and social psychological attitude* (pp. 17-60). New York: Academic Press.
- Rascle, N., Aguerre, C., Bruchon-Schweitzer, M., Nuissier, J., Cousson, F., Gilliard, J. & Quintard, B. (1997). Soutien social et santé : Adaptation française du questionnaire de soutien social de Sarason, le S. S. Q. [Social support and Health : Sarason's Social Support Questionnaire: French adaptation and validation]. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 33, 35-51.
- Read, J., Kinali, M., Muntonim, F., Weaver, T. & Garralda, M.E. (2011). Siblings of young people with Duchenne muscular dystrophy - A qualitative study of impact and coping. *European Journal of Paediatric Neurology*, 15 (1), 21-28.
- Robinson, L. & Mahon, M. (1997). Sibling bereavement: A concept analysis. *Death Studies*, 21, 477-499.
- Sabourin, S., Valois, P. & Lussier, Y. (2005). L'utilisation de questionnaires en recherche : Une solution pratique qui nécessite une démarche rigoureuse [The use of questionnaires in research: A practical solution that requires a rigorous method] (2nd edition, pp. 279-320). In Bouchard, S. & Cyr, C. (Eds). *Recherche psychosociale*. Presses de l'Université du Québec.
- Sarason, I.G., Levine, H.M., Basham, R.B. & Sarason, B.R. (1983). Assessing social support: The social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44(1), 127-139.
- Sharpe, D. & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 699-710.
- Sloper, P. (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health and Social Care in the Community*, 8(5), 298-306.
- Sourkes, B., Frankel, L., Brown, M., Contro, N., Benitz, W., Case, C., Good, J., Jones, L., Komejan, J., Modderman-Marshall, J., Reichard, W., Sentivany-Collins, S., Sunde, C. (2005). Food, toys and love: Pediatric palliative care. *Current Problems in Pediatric and Adolescence Health Care*, 35(9), 350-386.
- Statistics Canada (2011). *Population estimates by sex and age group as of July 1 2011*, Canada. Retrieved from: <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/110928/t110928a4-fra.htm>
- Streiner, D. L. & Norman, G. R. (2008). *Health measurement scale: A practical guide to their development*. (4th edition). New York: Oxford University Press.
- Tabachnick, B. & Fidell, L.S. (2007). *Using multivariate statistics*. Boston ; Toronto : Pearson/Allyn & Bacon.

- Vallières, E.F. & Vallerand, R. J. (1990). Traduction et validation Canadienne-Française de l'échelle de l'estime de soi de Rosenberg [French Canadian translation and validation of the Rosenberg self-esteem scale]. *International Journal of Psychology*, 25, 305-316.
- Van Horne, E. & Kautz, D. (2007). Promotion of family integrity in the acute care setting. A review of the literature. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 26(3), 101-107.
- Whittam, E. (1993). Terminal care of the dying child; psychosocial implications of care. *Cancer Supplement*, 71(10), 3450-3462.
- Wilson, D. M., MacAdam, M., Olson, K., Brown, M., Sheps, S., Kinch, J., Justice, C., Truman, T., Thomas, R., Noseworthy, T., Reid, P., & Leibovicie, K. (2003). Chapter: Pediatric end-of-life care. *Final report. Integrated end-of-life care: A Health Canada Synthesis Research Project*. Unpublished research report. Edmonton: Author.
- Wingate, A.L. & Lackey, N.R. (1989). A description of the needs of noninstitutionalized cancer patients and their primary caregivers. *Cancer Nursing*, 12(4), 216-225.
- Woodgate, R.L. (1999). Social support in children with cancer: A review of the literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16, 210-213.
- Woodgate, R.L. (2006). Siblings' experiences with childhood cancer. *Cancer Nursing*, 29(5), 406-414.

CHAPITRE 4

4 CONCLUSION GÉNÉRALE

Deux buts principaux étaient poursuivis par cette recherche doctorale. D'abord, le premier but a consisté à contribuer à l'élaboration et la validation d'une mesure évaluant à la fois l'importance et la satisfaction des besoins de la fratrie d'enfants atteints d'une maladie à issue potentiellement fatale (MIPF); l'Inventaire des Besoins de la Fratrie d'Enfants Malades Sévèrement (*IBesFEMS*). Le deuxième but a été de procéder aux premières étapes de la validation psychométrique des caractéristiques de validité et de fidélité de cet instrument et cela selon les standards proposés par l'*American Educational Research Association [AERA]*, l'*American Psychological Association [APA]* et le *National Council on Measurement in Education [NCME]*, (1999).

Le développement de cette mesure répond à une préoccupation exprimée à la fois par le milieu clinique et celui de la recherche quant au développement des connaissances et d'outils d'évaluation permettant de mieux comprendre l'expérience des frères et des sœurs d'enfants souffrant d'une MIPF. Le développement d'outils est recommandé afin d'orienter les pratiques et de permettre l'offre d'un soutien ciblé envers l'enfant malade ainsi que l'ensemble des membres de sa famille. La disponibilité d'un tel instrument de mesure permettra à ces professionnels de la santé d'identifier des besoins non comblés chez la fratrie et d'accompagner les parents dans la réponse à ceux-ci. De plus, par la perspective bioécologique dans laquelle s'inscrit cet outil, celui-ci sera en mesure de rendre possible l'identification d'acteurs pertinents, autres que les parents, afin de répondre aux besoins de la fratrie de façon complète et concertée.

L'*IBesFEMS* est un instrument de mesure qui se destine aux cliniciens œuvrant au sein d'équipes de soins palliatifs pédiatriques, ainsi qu'à ceux impliqués dans d'autres types d'équipes de soins destinés aux enfants atteints de MIPF. L'*IBesFEMS* se destine aussi aux

professionnels impliqués dans les organismes de soutien accompagnant ces enfants malades et leurs familles. L'objectif clinique de ce questionnaire est de permettre une évaluation des besoins des fratries afin d'orienter une intervention personnalisée auprès de cette clientèle. De plus, l'*IBesFEMS* se destine à l'évaluation des services offerts par les différentes ressources en soutien existantes pour les frères et sœurs d'enfants atteints de MIPF. L'*IBesFEMS* se présente aussi comme un instrument de mesure pertinent à la recherche en oncologie psychosociale et soins palliatifs pédiatriques. Cette étude doctorale en service social visait à développer un instrument de mesure essentiel au perfectionnement des pratiques auprès de cette clientèle ainsi qu'à répondre à une critique soulignant à la fois un retard dans le développement de pratiques psychosociales basées sur les données probantes ainsi que le manque d'instruments de mesure développés par des travailleurs sociaux et pour des travailleurs sociaux (Gibbs & Gambrill, 2002; Rosen, 2003; Springer, Abell, & Hudson, 2002; Springer, Abell, & Nugent, 2002). Bien que cet instrument de mesure ne s'adresse pas de façon exclusive aux travailleurs sociaux, celui-ci reflète la spécificité de cette profession, notamment par le souci d'évaluer l'ensemble des besoins, catégorisés ici en fonction des différents rôles sociaux, ou environnements de vie dans lesquels ceux-ci peuvent être ressentis par les frères et sœurs. Cette préoccupation reconnaît l'influence réciproque entre la personne et son environnement, une perspective fondamentale en service social (Schriver, 2011).

Le travail d'élaboration et de validation de l'*IBesFEMS* réalisé dans cette étude doctorale a reposé sur une contribution théorique essentielle, soit une typologie originale de besoins de la fratrie d'enfants gravement malades (O.-d'Avignon, 2006). Les assises théoriques sous-jacentes à la production de cette typologie de besoins influencent de façon marquée l'instrument puisqu'elles ont permis de dégager une conceptualisation de la notion de besoin pour cette population. Cette typologie de besoins a conduit à l'élaboration de 135 items représentatifs de la réalité vécue par la population des frères et sœurs d'enfants atteints de MIPF et tenant compte de la dimension «personne en développement» incontournable pour une population adolescente. Cette typologie de besoins présente le besoin comme un écart entre un état actuel et un état désiré (Baldwin, 1998). De plus, selon une perspective bioécologique, les besoins évalués dans l'instrument de mesure prennent

place dans une multitude d'environnements dans lesquels évolue la fratrie. Cette catégorisation des items de mesure reconnaît un angle multidimensionnel aux besoins de cette population et offre l'opportunité de valoriser l'implication de différents acteurs qui évoluent auprès des frères et sœurs, et non seulement celle des parents.

La deuxième phase de recherche a consisté à un premier processus de validation qui a produit les éléments de preuve reliés à la validité du contenu de l'*IBesFEMS*. Le recours à quatre différents groupes d'experts, c'est-à-dire des psychométriciens, des chercheurs, des cliniciens et des fratries, permet la mise en commun de savoirs différents afin de permettre une meilleure sélection des items à conserver. Cette étape a permis de réduire le nombre d'items de mesure, sur la base de critères précis et de s'assurer du caractère exhaustif des items retenus. La démarche d'élaboration de l'instrument de mesure a cherché à démontrer une grande cohérence entre les items retenus et la réalité vécue par cette population. Pour ce faire, une triangulation dans les sources de données, issue à la fois de l'expérience des fratries et des parents, de l'opinion de chercheurs et de cliniciens et de connaissances publiées dans ce domaine a permis d'élaborer une première version de l'*IBesFEMS* qui prétend être à la fois représentative et exhaustive des besoins de la fratrie d'enfants atteints d'une MIPF. Cette première version de l'instrument de mesure comportait initialement 48 items catégorisés dans 10 environnements de vie, reconnus comme des dimensions de mesure.

La troisième phase de la recherche a permis d'évaluer les modalités de passations de cette première version de l'*IBesFEMS* auprès d'un échantillon de la population à l'étude. Les éléments théoriques et méthodologiques ainsi que les résultats en lien avec les phases de recherche 1, 2 et 3 sont présentés dans le chapitre 2 de cette thèse.

La quatrième phase de recherche de cette étude doctorale avait pour objectif d'étudier certaines propriétés psychométriques de l'*IBesFEMS*. La démarche scientifique suivie est conforme aux standards reconnus dans les milieux de la psychologie et de l'éducation (AERA, APA, & NCME, 1999). Les éléments méthodologiques ainsi que les résultats de cette phase de recherche sont présentés dans le chapitre 3. Au regard des résultats obtenus,

il est possible d'affirmer que cet instrument de mesure répond de façon satisfaisante aux critères de validité et de fidélité qui ont été vérifiés. Premièrement, l'évaluation des caractéristiques de validité a permis des analyses dont l'objectif a cherché à explorer une relation entre les résultats à l'*IBesFEMS* et des variables externes. Ainsi des éléments de validation convergente furent recueillis, de même qu'une comparaison entre deux sous-groupes de l'échantillon rencontré. En cohérence avec les hypothèses proposées, un degré de convergence acceptable a été observé entre les résultats obtenus à l'*IBesFEMS* et ceux obtenus à la mesure associée à d'autres variables avec lesquelles un lien est théoriquement reconnu, telles que la détresse psychologique et le soutien social. Cette dernière variable étant mesurée au plan de la disponibilité du soutien social et de la satisfaction perçue face au soutien social. Toutefois, certaines autres caractéristiques ne se sont pas révélées significatives. De façon plus précise, ce sont l'analyse de la convergence entre les résultats à l'instrument à l'étude et ceux obtenus à la mesure de l'estime de soi ainsi que l'analyse de la sensibilité de l'*IBesFEMS* à discriminer entre deux groupes de répondants, qui ne sont pas concluantes. Puisque les deux groupes à discriminer dans cette seconde analyse, se distinguaient par l'impact de la maladie sur le quotidien des fratries, il est possible d'avancer que la grande hétérogénéité des diagnostics des enfants malades puisse être un facteur explicatif. En effet, les caractéristiques de la trajectoire clinique associée aux différents diagnostics peut, selon les circonstances, affecter les membres de la famille, tout autant et de façon variable, que la maladie elle-même (Lewis & Prescott, 2006; Wood, Simpson, Barnes, & Hain, 2010).

Deuxièmement, en prenant appui sur la théorie classique des tests, l'évaluation de la fidélité de ce nouvel instrument de mesure permit d'observer des résultats satisfaisants au regard de la stabilité temporelle ainsi que l'homogénéité interne de l'instrument. En raison de l'aspect préliminaire de ces étapes de validation, il fut jugé important d'obtenir dès le départ un regard global sur l'instrument. Ainsi, l'homogénéité interne a été évaluée non seulement à l'intérieur des dimensions mesurées, mais aussi pour l'instrument en son entier. Des analyses d'items ont par la suite permis de documenter à la fois l'homogénéité entre les items et le pouvoir discriminant de chacun de ceux-ci. Certaines suggestions de modifications furent proposées concernant des items démontrant un pouvoir discriminant

insuffisant (item 31 et 32) ou encore une certaine hétérogénéité quant à l'ensemble des items de la dimension d'appartenance (item 4). Au terme de ces analyses, une nouvelle version l'*IBesFEMS* a été proposée (Annexe 9). Celle-ci est composée de 48 items de mesure portant sur 10 dimensions. En conformité avec les attentes initiales, l'*IBesFEMS* permet d'évaluer les besoins non comblés des frères et sœurs d'enfants atteints de MIPF, et cela dans l'ensemble des sphères de leur vie.

4.1 Considérations futures

L'ensemble de la démarche scientifique réalisée dans le cadre de la présente thèse comporte des limites qui méritent d'être mentionnées et prises en considération dans l'appréciation des résultats. Rappelons d'abord le caractère préliminaire de l'entreprise de validation de l'*IBesFEMS* qui a été réalisée et décrite dans la thèse. Dans le cadre d'étapes ultérieures, il est recommandé de réaliser des analyses complémentaires telles que l'analyse factorielle et la sensibilité au changement associées à l'*IBesFEMS*. Ces analyses permettront de documenter d'autres caractéristiques psychométriques. La réponse aux limites identifiées est aussi importante à inclure dans le cadre d'analyses futures.

Premièrement, dans le cadre d'analyses futures, la validation d'une version anglophone de l'*IBesFEMS* semble nécessaire. Cette procédure permettrait de combler un manque non seulement auprès des cliniciens et des chercheurs issus de la communauté francophone, mais aussi dans les milieux de clinique et de recherche anglophones par une plus grande diffusion et utilisation de l'*IBesFEMS*.

Deuxièmement, répliquer cette étude de validation auprès d'un plus grand échantillon serait souhaitable pour différentes raisons. Notamment, l'augmentation de la précision des résultats obtenus ainsi qu'une diminution du risque d'erreur de mesure. Aussi, un plus grand échantillon rendrait possible la réalisation d'une analyse factorielle. Cette procédure statistique est importante afin de vérifier l'association entre les items et les dimensions, permettant de documenter la validation de construit.

Troisièmement, il serait pertinent de vérifier de nouveau à l'aide d'un plus grand échantillon, le biais possible de la désirabilité sociale. Les travaux réalisés ont mis en évidence une relation négative modérée entre les résultats obtenus par l'*IBesFEMS* et ceux obtenus par le *BIDR-6*. Les participants ayant exprimé un faible niveau de besoins non comblés semblent répondre de façon biaisée à la mesure ou en d'autres termes, de façon à répondre à une attente sociale perçue. Une telle observation exprime possiblement un phénomène signalé dans la littérature à l'effet que les frères et sœurs auraient une certaine propension à épargner les membres de leurs familles de toutes émotions négatives additionnelles, en occultant leurs propres besoins, peurs ou colères afin de ne pas ajouter au fardeau émotionnel de la famille (Woodgate, 2006). D'un point de vue clinique, ce résultat souligne l'importance de porter une attention particulière aux frères et sœurs ayant obtenu un faible score à l'*IBesFEMS* et de vérifier dans le cadre d'une entrevue, si ce résultat est le reflet d'un réflexe de protection à l'endroit de la famille. Cette relation, entre les résultats obtenus à l'aide de l'*IBesFEMS* et l'influence de la désirabilité sociale, demandera une analyse plus approfondie dans le futur.

Quatrièmement, l'opportunité d'un échantillon plus grand permettrait de mieux documenter l'influence possible de l'hétérogénéité des diagnostics sur les résultats obtenus. En effet, dans cette étude doctorale, l'échantillon constitué aux fins de la phase 4 réunissait à la fois la fratrie d'enfants atteints d'une MIPF incurable depuis la naissance et la fratrie d'enfants nouvellement diagnostiqués d'une MIPF, pour qui la guérison est possible. Bien que typiquement représentatif de la population à laquelle se destine cet instrument de mesure, ces deux catégories de répondants connaissent des trajectoires cliniques très différentes et susceptibles d'influencer les processus d'adaptation de la famille et conséquemment l'émergence ou l'intensité des besoins chez la fratrie. Cet instrument de mesure, non spécifique à la condition de santé de l'enfant malade, vient combler un manque dans ce champ de pratique et de recherche où certaines initiatives ont vu le jour principalement dans le domaine de l'oncologie pédiatrique et principalement dans les milieux anglophones.

Dans un effort futur de recrutement, il serait important de chercher à inclure davantage de frères et sœurs d'enfants dans une phase critique de leur maladie et soignés dans une unité de soins intensifs pédiatriques (USIP). Bien que deux USIP aient collaboré à cette étude, une difficulté d'accès à ce sous-groupe de la population à l'étude a limité la participation à un seul participant. Le recrutement de fratrie d'enfants en phase critique de leur maladie permettrait de considérer l'influence de ce contexte particulier ainsi que les besoins qui en émergent. Valider les caractéristiques psychométriques de l'*IBesFEMS* auprès de ce groupe de frères et sœurs serait pertinent puisque l'hospitalisation dans une USIP est reconnue comme un facteur de stress important pour la fratrie et que tant les parents que le personnel soignant exprimeraient se sentir limités dans leurs capacités à leur apporter un soutien (Rozdilsky, 2005). Entre 83 % et 85,7 % des décès pédiatriques qui surviennent à l'hôpital, sont constatés à l'USIP (McCallum, Byrne, & Bruera, 2000; Ramnarayan, Craig, Petros, & Pierce, 2007) et résultent dans plusieurs cas, d'une MIPF en phase terminale (Ramnarayan et al., 2007). En raison de la vulnérabilité particulière des frères et sœurs d'enfants soignés dans ce type d'unité de soins spécialisés, l'utilisation de l'*IBesFEMS* mériterait d'être envisagée afin de mieux cerner leurs besoins de soutien.

L'*IBesFEMS* est un nouvel instrument de mesure appelé à contribuer significativement au champ de pratique et de recherche que sont les soins palliatifs pédiatriques en permettant l'accès aux chercheurs et aux cliniciens à une mesure spécifique à la fratrie et adaptée à son niveau de développement. Il est souhaité que cet outil encourage l'avancement des pratiques cliniques en permettant une intervention spécifique auprès de la fratrie, dans le cadre d'une véritable approche centrée sur la famille. De plus, l'évaluation des besoins que rend possible l'*IBesFEMS*, ouvre la voie à des interventions préventives au regard des problèmes rencontrés par la fratrie d'enfants nouvellement diagnostiqués. En effet, par une évaluation précoce dans la trajectoire de la maladie, le clinicien peut rapidement identifier des besoins nouvellement ressentis par la fratrie et ne demandant qu'un léger ajustement. De plus, intégrer rapidement après un diagnostic, le recours à l'*IBesFEMS* auprès de la fratrie et des parents offre une opportunité de sensibilisation et d'éducation au sujet des besoins de cette clientèle et permet d'agir de façon préventive. Finalement, cet instrument de mesure rend possible l'évaluation continue des besoins dont l'intensité et la nature

varient selon la trajectoire particulière de la maladie, des ressources de soutien disponibles ainsi que de l'évolution du développement affectif et cognitif des frères et sœurs.

Références bibliographiques (chapitres 1 et 4)

- Adams, D. W. & Deveau, E. J. (1995). *Beyond the innocence of childhood. Volume 1*. Baywood Publishing company, INC, New York.
- Adams, D. W. & Deveau, E. J. (1987). When a brother or sister is dying of cancer: the vulnerability of the adolescent sibling. *Death Studies, 11*, 279-295.
- Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M. & Ewing, L. (2009). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology, 19*, 789-805.
- Alderfer, M. A., Labay, L. E., Kazak, A. E (2003). Brief report: does posttraumatic stress apply to siblings of childhood cancer survivors? *Journal of Pediatric Psychology, 28*: 281-286.
- Alderfer, M. A. & Noll, R. B. (2006). Identifying and addressing the needs of siblings of children with cancer. *Pediatric, Blood and Cancer, 47*, 537-538.
- American Educational Research Association [AERA], American Psychological Association [APA] & National Council on Measurement in Education [NCME] (1999). *Standards for Educational and Psychological Testing*. Washington, DC: Auteurs.
- Anastasi, A. (1994). *Introduction à la psychométrie*. Édition Guérin Universitaire. Québec.
- Anderson, D., Dumont, S., Jacobs, J. & Azzaria, L. (2007). The personal costs of caring for a child with a disability: a review of the literature. *Public Health Reports, 122*, 3-16.
- Asadi-Lari, M., Packham, C. & Gray, D. (2003). Need for redefining needs. *Health and Quality of Life, 1*(1), 34-38.
- Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and Their Families [ACT] & The Royal College of Paediatrics and Child Health [RCPCH](2003). *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services* (2nd Edition). Bristol.
- Baldwin, S. (1998). *Needs assessment and community care: clinical practice and policy making*. Oxford, Butterworth-Heinemann.
- Ballard, K. L. (2004). Meeting the needs of siblings of children with cancer. *Pediatric Nursing, 30*(5), 394-401.
- Barrera, M., Chung, J. Y. Y., Greenberg, M., & Flemming, C. (2002). Preliminary investigation of a group intervention for siblings of pediatric cancer patients. *Children's Health Care, 31*(2), 131-142.

- 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 and Development*, 32 (1), 19-31.
- Barnhart, L. L., Fitzpatrick, V., Sidell, N., Adams, M. J., Shields, G. S. & Gomez, S. (1994). Perception of family need in pediatric oncology. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 11(2), 137-148.
- Bendor, S. J. (1990). Anxiety and isolation in siblings of paediatric cancer patients: The need for prevention. *Social Work in Health Care*, 14(3), 17-35.
- Birenbaum, L. K., Robinson, M. A., Phillips, D. S., Stewart, B. J. & Mccown, D. E. (1990). The response of children to the dying and death of a sibling. *Omega*, 21, 312-228.
- Bluebond-Langner, M. (1989). Worlds of dying children and their well sibling, *Death Studies*, 13, 1-16.
- Bluebond-Langner, M. (1996). *In the shadow of illness. Parents and siblings of chronically ill child*. Princeton University Press, New-Jersey.
- Bluebond-Langner, M. & Decicco, A. (2006). Children's view of death. Dans Goldman, A, Hain, R & Liben, S (Eds). *Oxford textbook of palliative care for children* (pp. 85-94). Oxford University Press.
- Bonuck, K. A. (1996). Theory and method: A social work approach to unmet needs. *Administration in social work*, 20(2), 29-40.
- Bronfenbrenner, U. & Evans, G.W. (2000). Developmental science in the 21st century: Emerging questions, theoretical models, research designs and empirical finding. *Social Development*, 9(1), 115-125.
- Bronfenbrenner, U. & Morris, P.A. (2006). The bioecological model of human development. Dans Lerner, RM & Damon, W (Eds.). *Theoretical Models of Human Development. Vol. 1 of the Handbook of Child Psychology* (5th edition, pp. 793-828). New York: Wiley.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, Mass., Harvard University Press.
- Burns, N. & Grove, S. K. (2005). *The practice of nursing research; conduct, critique and utilisation* (5th edition). Elsevier, USA.
- Burton, M. (2010). Supporting adolescents who have a sibling with a life-threatening illness. An exploratory study. *Counselling and Psychotherapy Research*, 10(4), 316-321.

- Carpenter, P. J., Sahler, O. J., Davis, M.S. (1991). Use of a camp setting to provide medical information to siblings of pediatric cancer patients. *Journal of Cancer Education*, 5, 21-26.
- Carpenter, P. J. & Sahler, J. Z. (1991). Sibling Perception and Adaptation to Childhood Cancer. Conceptual and methodological Considerations. Dans Johnson, JH & Johnson, SB (Eds.) *Advances in Child Health Psychology* (pp. 193-205). University of Florida Press.
- Chamberland, C. (1996). Écologie et prévention: Pertinence pour la santé communautaire. Dans Tessier, R. & Tarabulsky, G. M. (Eds). *Le modèle écologique dans l'étude du développement de l'enfant* (pp. 61-79). Presses de l'Université du Québec.
- Cloutier, R. & Drapeau, S. (2008). *Psychologie de l'adolescence* (3^{ième} édition). Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Contro, N. & Scofield, S. (2006). The power of their voices: Child and family assessment in pediatric palliative care. Dans Goldman, A., Liben, S. & Hain, R. (Eds). *Oxford Textbook of Palliative care for Children* (pp. 143-153). Oxford University Press.
- Contro, N., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B. & Cohen, H. (2002). Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Archives of Paediatric Adolescence Medicine*, 156, 14-19.
- Crocker, L. & Algina, J. (1986). *Introduction to classical and modern test theory*. Mason, Ohio: Cengage Learning.
- Damant, D., Poirier, M. A. & Moreau, J. (2001). Ça prend tout un village pour élever un enfant : Une approche écologique visant le développement des enfants. Dans Dorvil, H. & Mayer, R. (Eds). *Problèmes sociaux. Tome 2: Études de cas et interventions sociales* (pp. 319-336). Ste-Foy : Presses de l'Université Laval.
- Deschesnes, M. (1998). Étude de la validité et de la fidélité de l'Indice de Détresse Psychologique de Santé Québec (IDPSQ-14), chez une population adolescente. *Canadian Psychology / Psychologie Canadienne*, 39 (4), 288-298.
- Davies, B. (2009). After a child dies: Helping the sibling. Dans Armstrong-Dailey, A. & Zarbock, S. (Eds). *Hospice care for children* (pp. 201-218). Oxford, University Press.
- Davies, B., Sehring, S., Partridge, J. C., Cooper, B. C., Hugues, A., Philp, J. C., Amidi-Nouri, A. & Kramer, R. B. (2008). Barriers to palliative care for children: Perceptions of paediatric health care providers. *Pediatrics*, 121(2), 282-288.
- DeVellis, R. F. (2003). *Scale development. Theory and application* (2nd edition). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- DeVellis, R. F. (2006). Classical Test Theory. *Medical Care*, 44 (11), suppl. 3 , 50-59.

- De Montigny, F. & Beaudet, L. (1997). *Lorsque la vie éclate; l'impact de la mort d'un enfant sur la famille*. Montréal : Édition ERPI.
- Dick, H. M., Royem, D. P., Buschman, P. R., Kutscher, A. H., Rubinstein, B. & Forstenzer, F.K. (1988). *Dying and disabled children; dealing with loss and grief*. London: The Haworth Press.
- Dopchie, N., Maurus, R., Harnisch, R., Appelboom-Fondu, J., Debra, A. & Vander-Marcken, M. (1987). *L'enfant, la maladie et la mort*. Groupe de recherche et de formation. France: Centre d'aide aux mourants.
- Duhamel, F. (2007). *La santé et la famille: Une approche systémique en soins infirmiers* (2^{ième} édition). Gaétan Morin Éditeur.
- Dumont, S. (1996). La recherche en oncologie psychosociale. *Service Social*, 45(3), 77-91.
- Dunlap, L. L. (2004). *What children Need. Theory and Application* (2nd edition). University Press of America. Maryland.
- Evans, C.A., Stevens, M., Cushway, D. & Houghton, J. (1992). Sibling response to childhood cancer: A new approach. *Child care, Health and Development*, 18, 229-244.
- Fayers, P. M. & Machin, D. (2002). *Quality of life; Assessment, Analysis and Interpretation*. John Wiley & Sons.
- Freeman, K. , O'Dell, C. & Meola, C. (2000). Issues in families of children with brain tumors. *Oncology Nursing Forum*, 27(5), 843-848.
- 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.
- Frenette, É., Valois, P., Lussier, Y., Sabourin, S. & Villeneuve, P. (2000). *Validité de la version abrégée du questionnaire de désirabilité sociale de Paulhus*. Communication donnée au 68^e congrès de l'Association pour l'avancement du savoir (ACFAS). Montréal, Qc.
- Flew, A. (1977). Wants or needs: choices or commands? Dans Fitzgerald, R. (Eds) *Human needs and politics* (pp 213-228). London: Pergamon Press.
- Gibbs, L. & Gambrill, E. (2002). Evidence-based practice: counterarguments to objections. *Research on Social Work Practice*, 12 (3), 452-476.
- Giovanola, J. (2005). Sibling involvement at the End-of-life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(4), 222-226.

- Graham, R., Dussel, V. & Wolfe, J. (2006). Research. Dans Goldman, A, Liben, S & Hain, R (Eds). *Oxford Textbook of Palliative care for Children* (pp.615-647). Oxford University Press.
- Harding, R. (1996). Children with cancer: The needs of sibling. *Professional Nurse*, 11(9), 588-590.
- Hashemi, F. & Shokrpour, N. (2010). The impact of education regarding the needs of pediatric leukemia patients' siblings on the parents' knowledge and practice. *Health Care Manager*, 29(1), 75-79.
- Hassanein, R. S. (1988). Barriers to Research in Allied Health. *Journal of Allied Health*, 17(3), 175-187.
- Hambleton, R. K & Jones, R. W (1993). Comparison of classical test theory and item response theory and their applications to test development. *Educational Measurement: Issues and Practice*. Fall, 38-47.
- Harter, J. K. (1997). *The psychometric utility of the midpoint on a Likert scale* (Doctoral dissertation). Récupéré de ProQuest (AAT: 9730273).
- Hogan, T. P. (2003). *Psychological testing: A practical introduction*. USA: Johns Wiley & Sons.
- Henley, L.D. & Hill, I.D. (1990). Global and specific disease-related information needs of cystic fibrosis patients and their families. *Pediatrics*, 85 (6), 1015-1021.
- Hileman, J. W. (1990). *Identifying the needs of caregivers of cancer patients at home*. Doctoral dissertation. Récupéré de ProQuest (AAT 9119074).
- Hileman, J. W., Lackey, N. R. & Hassanein, R. S. (1992). Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 19(5), 771-777.
- Hinds, P. S., Brandon, J., Allen, C., Hijjiya, N., Newsome, R. & Kane, J. R. (2007). Patient-reported Outcomes in End-of-Life Research in Pediatric Oncology. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), 1079-1088.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A. & Last, B. F. (1999). Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review. *Support Care Cancer*, 7, 302-320.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M.A, Caron, H, N., Last, B.F. (2004). Quality of life and psychological adaptation in siblings of pediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psycho-Oncology*, 13, 499-511.
- Humbert, N. (2004). *Les soins palliatifs pédiatriques*. Collection Intervenir. Montréal; Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine.

- Institut de la Statistique du Québec (2010). *Tableau Population par groupe d'âge, Canada et région. 1^{er} juillet 2010*. Repéré à : http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/struc_poplt/104.htm
- Institut National de Santé Publique du Québec (2004). *Un portrait de la santé des jeunes québécois de 0 à 17 ans*. Bibliothèque nationale du Québec.
- Institute of Medicine [IOM], (2003). *When Children Die; Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Families*. Fields, M.J. & Behrman, R.E. (Eds) The National Academies Press. Washington, D.C.
- James, L. & Johnson, B. (1997). The needs of parents of pediatric oncology patients during the palliative care phase. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14(2), 83-85.
- Jones, B. L. (2006). Companionship, Control and Compassion: A social work perspective on the Needs of Children with cancer and their Families at the End-of-Life. *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 774-788.
- Kleiber, C., Montgomery, L.A. & Craft-Rosenberg, M. (1995). Information needs of the siblings of critically ill children. *Children Health Care*, 24(1), 47-60.
- Lähteenmäki, P.M., Sjöblom, J., Korhonen, T. & Salmi, T.T. (2004). The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Archives of Disabled Childhood*, 89, 1008-1013.
- Lauer, M.E., Mulhern, R.K., Bohne, J.B., Camitta, B.M. (1985). Children's perceptions of their sibling's death at home or hospital: The precursors of differential adjustment. *Cancer Nursing*. February, 21-27.
- Laufersweiler-Plass, C., Rudnik-Schöneborn, S., Zerres, K., Backes, M, Lehmkuhl, G & Von Gontard, A. (2003). Behavioural problems in children and adolescents with spinal muscular atrophy and their siblings. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45, 44-49.
- Lonetto, R. (1980). *Children's Conception of Death*. New York : Springer Publishing.
- Lenton, S., Goldman, A., Eaton, N. & Southall, D. (2006). Development and Epidemiology. Dans Goldman, A., Liben, S. & Hain, R. (Eds). *Oxford Textbook of Palliative care for Children* (pp.3-13). Oxford University Press.
- Lenton, S., Stallard, P., Lewis, M. & Mastroiannopoulou, K. (2002). Prevalence and morbidity associated with non-malignant, life-threatening conditions in childhood. *Child: Care, Health and Development*. 27 (5), 389-398.
- Lewis, M. & Prescott, H. (2006). Impact of life-limiting illness on the family. Dans Goldman, A, Liben, S & Hain, R (Eds). *Oxford Textbook of Palliative care for Children* (pp. 154-178). Oxford University Press.

- Liben, S. & Goldman, A. (1998). Home care for children with life-threatening illness. *Journal of Palliative Care*, 14(3), 33-38.
- Madan-Swain, A., Sextons, B., Brown, R.T. & Ragab, A. (1993). Family perception and coping among sibling of cancer patients. Family adaptation and coping among siblings of cancer patients, their brothers and sisters, and nonclinical controls. *The American Journal of Family Therapy*, 21, 60-70.
- Martinson, I.M., Gillis, C.G., Colaizzo, C.D., Fremman, M. & Bossart, E. (1990). Impact of childhood cancer on healthy school-age siblings. *Cancer Nursing*, 13, 183-190.
- Masera, G., Spinetta, J. J., Jankovic, M. , Albin, A. R. , D'angio, G. J., Dongen-Melman, J.V. & al. (1999). Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer: A report of the SIOP working committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Medical and Pediatric Oncology*, 32, 44-48.
- McCallum, D. E., Byrne, P. & Bruera, E. (2000). How Children Die in Hospital? *Journal of Pain and Symptom Management*, 20(6), 417-423.
- McSherry, M., Kehoe, K., Carroll, J.M., Kang, T.I. & Rourke, M.T. (2007). Psychosocial and spiritual needs of children living with life-limiting illness. *Pediatric Clinics of North America*, 54, 609-629.
- Menke, E. (1987). The impact of a child chronic illness on school-aged siblings. *Children's Health Care*, 15(3), 132-140.
- Messick, S. (1989). Validity. Dans Linn, R. L. (Ed.), *Educational Measurement* (3rd edition, pp. 13-103). New York: McMillan.
- Meynckens-Fourez, M. (1999). La fratrie, le point de vue éco-systémique. Dans Tilmans-Ostyn, E. & Meynckens-Fourez, M. (Eds). *Les ressources de la fratrie* (pp. 37-68). Collection Relations. Éditions Érès, France.
- Millman, J. & Greene, J. (1993). The Specification and Development of Tests of Achievement and Ability. Dans Linn, R. (Eds). *Educational Measurement* (3rd edition, pp. 335-366). American Council on Education.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS] (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec : Auteur.
- Ministère De la Santé et des Services sociaux [MSSS] (2006). *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*. Québec : Auteur.
- Mongeau, S., Laurendeau, M.C. & Carignan, P. (2002). Le répit pour les familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale. *Nouvelles Pratiques Sociales*, 15(2), 169-185.

- Monterosso, L. & Kristjanson, L.J. (2008). Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. *Palliative Medicine*, 22, 59-69.
- Murray, J. S. (2000). Attachment theory and adjustment difficulties in siblings of children with cancer. *Journal of Paediatric Nursing*, 15, 313-323.
- Murray, J. S. (2001). Social support for school-aged siblings of children with cancer. A comparison between parent and sibling perceptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18(3), 90-104.
- Murray, J. S. (2002). A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17, 327-337.
- Murray, J. S. (1999). Sibling of children with cancer: A review of the literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16(1), 25-34.
- Naggy, M. (1948). The child's theories concerning death. *Journal of Genetic Psychology*, 73, 3-27.
- Nelson, A. E. (2003). Research Column: Protection of children as subjects in research. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(3), 141-143.
- Nolbris, M. & Hellström, A. L. (2005). Siblings' needs and issues when a brother or sister dies of cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(4), 227-233.
- Nolbris, M., Enskär, K. & Hellström, A. L. (2006). Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 106-112.
- Nuutila, L. & Salanterä, S. (2006). Children with a long-term illness: Parents' experience of care. *Journal of Paediatric Nursing*, 21(2), 153-159.
- O.-d'Avignon, M. (2006). *Identification des besoins de la fratrie d'enfants en fin de vie*. Mémoire de maîtrise. Université Laval.
- O.-d'Avignon, M. (2007). La fratrie d'enfants atteints d'une maladie à issue fatale : Recension d'écrits. *Les Cahiers de Soins Palliatifs*, 7(2), 43-63.
- O.-d'Avignon (2012). La fratrie en contexte de soins palliatifs pédiatriques : Conséquences, besoins et pistes d'intervention. Dans Humbert, N. (sous la direction de). *La Vie : Avant, pendant et après : Les soins palliatifs pédiatriques*. Édition du CHU Sainte-Justine. Montréal. Québec.
- 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. *Continuing Nursing Education*, 36(6), 284-291.

- Organisation des Nations Unies [ONU] (1989). Convention internationale des droits de l'enfant. Repéré à : <http://www.droitsenfant.com/cide.htm>
- Orloff, S.F., Quance, K., Perszyk, S., Flowers, W.J. & Veale, E. (2004). Psychosocial and spiritual needs of the child and family. Dans Carter, B., S. & Levetown, M. (Eds). *Palliative care for infants, Children and Adolescents. A practical handbook* (pp. 141-217). The John Hopkins University press. USA.
- Ouellet, F. & Mayer, R. (2000). *L'analyse de besoins*. Dans : Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C., Turcotte, D. et collaborateurs (Eds). *Méthodes de recherche en intervention sociale* (pp. 257-285). Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Packman, W. L., Greenhalgh, J., Chesterman, B., Shaffer, T., Fine, J., Van Zutphen, K., Golan, R. & Amylon, M.D. (2005). Siblings of pediatric cancer patients: the quantitative and qualitative nature of quality of life. *Journal of Psychosocial Oncology*, 23, 87–108.
- 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.
- Pearce, F. (2008). Prioritising needs in the context of chronic illness. *Australian & New Zealand Journal of Family Therapy*, 2(4), 224-225.
- Piaget, J. & Inhelder, B. (1966). *La psychologie de l'enfant* (19^{ième} édition). Collection Que sais-je? Presses Universitaires de France.
- Potts, S., Farrell, M., O'Toole, J. (1999). Treasure weekend: Supporting bereaved siblings. *Palliative Medicine*, 13, 51–56.
- Ramnarayan, P., Craig, F., Petros, A. & Pierce, C. (2007). Characteristics of deaths occurring in hospitalised children: Changing trends. *Journal of Medical Ethics*, 33, 255-260.
- Rasclé, N., Aguerre, C., Bruchon-Schweitzer, M., Nuissier, J., Cousson, F., Gilliard, J. & Quintard, B. (1997). Soutien social et santé : Adaptation française du questionnaire de soutien social de Sarason, le SSQ. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 33, 35-51.
- Ravindran, V.P. & Rempel, G.R. (2010). Grandparents and siblings of children with congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 67(1), 169-175.
- Read, J., Kinali, M., Muntonim F., Weaver, T. & Garralda, M. E. (2011). Siblings of young people with Duchenne muscular dystrophy – A qualitative study of impact and coping. *European Journal of Paediatric Neurology*, 15 (1), 21-28.

- Read, J., Kinali, M., Muntoni, F. & Garralda, M. E. (2010). Psychosocial adjustment in siblings of young people with Duchenne muscular dystrophy. *European Journal of Paediatric Neurology*, 14 (4), 340 -348.
- Robert, P. (1995). *Le Nouveau Petit Robert*. Dictionnaires Le Robert, Paris.
- Rocha-Garcia, A., Alvarez Del Rio, A., Hernandez-Pena, P., Martinez-Garcia Mdel, C., Marin-Palomares, T. & Lazcano-Ponce, E. (2003). The emotional response of families to children with leukemia at the lower socio-economic level in central Mexico. *Psycho-Oncology*, 12, 78–90.
- Rosen, A. (2003). Evidence-based social work practice: Challenges and promise. *Social Work Research*, 27 (4), 197-208.
- Rozdilski, J.R. (2005). Enhancing Siblings Presence in Pediatric ICU. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 17(4), 451-461.
- Sabourin, S., Valois, P. & Lussier, Y. (2005). L'utilisation de questionnaires en recherche : Une solution pratique qui nécessite une démarche rigoureuse. Dans Bouchard, S. & Cyr, C. (Eds). *Recherche psychosociale* (2^{ième} édition, pp. 279-320). Presses de l'Université du Québec.
- Schrivver, J.M. (2011). *Human Behavior and the Social Environment : Shifting Paradigms in Essential Knowledge for Social Work Practice* (5th edition). Boston; Montreal: Allyn & Bacon.
- Sharpe, D. & Rossiter, L.(2002). Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 699-710.
- Shudy, M., De Almeida, M.L., Ly, S., Landon, C., Groft, S., Jenkins, T.L. & Nicholson, C.E. (2006). Impact of Pediatric Critical Illness and Injury on Families: A Systematic review of literature. *Pediatrics*, S118, S203.
- Sidhu, R., Passmore, A. & Baker, D. (2006). The effectiveness of a peer support camp for siblings of children with cancer. *Pediatric Blood and Cancer*, 47(5), 580-588.
- Sidhu, R., Passmore, A. & Baker, D. (2005). An investigation into parent perceptions of the needs of siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 276-287.
- Sloper, P. (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health and Social Care in the Community*, 8(5), 298-306.
- Sloper, P., & White, D. (1996). Risk factors in the adjustment of siblings of children with cancer. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37(5), 597-607.

- Institut de recherche de la Société canadienne du cancer (2011). *Statistiques sur le cancer 2011*. Toronto, Canada.
- Sourkes, B. (2006). Psychological impact of life-limiting conditions on the child. Dans Goldman, A., Liben, S. & Hain, R. (Eds). *Oxford Textbook of Palliative care for Children* (pp. 95-107). Oxford University Press.
- Sourkes, B. (1987). Siblings of the child with a life-threatening illness. *Journal of Children in Contemporary Society*, 19 (3-4), 159-184.
- Speece, M. W & Brent, S. B. (1984). Children's understandings of death: A review of three components of a death concept. *Child Development*, 55(5), 1671-1686.
- Spinetta, J. (1981). The siblings of the child with cancer. Dans Spinetta, J. & Spinetta, P. (Eds.). *Living with childhood cancer* (pp. 133-142). St-Louis, MO. Mosby.
- Springer, D.W., Abell, N. & Hudson, W.W. (2002). Creating and validating rapid assessment instruments for practice and research: Part 1. *Research on Social Work Practice*, 12(3), 408-439.
- Springer, D.W., Abell, N. & Nugent, W.R. (2002). Creating and validating rapid assessment instruments for practice and research: Part 2. *Research on Social Work Practice*, 12(6), 768-795.
- Stallard, P., Mastroyannopoulou, K., Lewis, M. & Lenton, S. (1997). The siblings of children with life-threatening conditions. *Child Psychology and Psychiatry Review*, 2(1), 26-33.
- Steele, R. (2000). Trajectory of certain death at an unknown time: Children with neurodegenerative life-threatening illnesses. *Canadian Journal of Nursing Research*, 32(3), 49-67.
- Steele, R., & Davies, B. (2006). Impact on parents when a child has a progressive, life-threatening illness. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(11), 526-535.
- Stevens, M. M. (1995). *Palliative care for children dying of cancer: Psychosocial issues*. Dans Adams, D. W. & Deveau, E.J. (Eds). *Beyond the innocence of childhood*, (volume 2, pp. 181-210). Baywood Publishing company, INC, New York.
- Stillion, J.M. & Papadatou, D. (2002). Suffer the children: An examination of psychosocial issues in children and adolescents with terminal illness. *The American Behavioral Scientist*, 14(2), 299-315.
- Streiner, D. L. & Norman, G. R. (2008). *Health measurement scale: A practical guide to their development*. (4th edition). Oxford, New York: Oxford University Press.

- Svavarsdottir, E.K. (2005). Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing*;50, 153–161.
- Vallières, E.F. & Vallerand, R.J. (1990). Traduction et validation Canadienne-Française de l'échelle de l'estime de soi de Rosenberg. *International Journal of Psychology*, 25, 305-316.
- von Essen, L. & Enskär, K.G.L. (2004). Important aspects of care and assistance for siblings of children treated for cancer: A parent and nurse perspective. *Cancer Nursing*, 26(3), 203-210.
- Wang, R. & Martinson, I.M. (1996). Behavioral response of healthy Chinese siblings to the stress of childhood cancer in the family: A longitudinal study. *Journal of Pediatric Nursing*, 11, 383-391.
- Whittam, E. (1993). Terminal care of the dying child; psychosocial implications of care. *Cancer Supplement*, 71(10), 3450-3462
- 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. (1997). Siblings and paediatric chronic illness: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 34 (4), 312-323.
- Wilson, D. M., MacAdam, M., Olson, K., Brown, M., Sheps, S., Kinch, J., Justice, C., Truman, T., Thomas, R., Noseworthy, T., Reid, P., & Leibovicie, K. (2003). Chapter: Pediatric end-of-life care. *Final report. Integrated end-of-life care: A Health Canada Synthesis Research Project*. Unpublished research report. Edmonton: Author.
- Wingate, A.L. & Lackey, N.R. (1989). A description of the needs of noninstitutionalized cancer patients and their primary caregivers. *Cancer nursing*, 12(4), 216-225.
- Wood, F., Simpson, S., Barnes, E. & Hain, R. (2010). Diseases trajectories and ACT/RCPCH categories in pediatric palliatives care. *Palliative Medicine*, 24(8), 796-806.
- Wood, I. (2006). School. Dans Goldman, A, Liben, S & Hain, R (Eds). *Oxford Textbook of Palliative care for Children* (pp. 128-143). Oxford University Press.
- Woodgate, R. (2006). Siblings' experiences with childhood cancer: A different way of being in the family. *Cancer Nursing*, 29(5), 406-414.
- Woodgate, R. (1999). Social support in children with cancer: A review of the literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16, 210-213.

Wray, J. & Maynard, L. (2006). The needs of families of children with heart disease. *Journal of Developmental and Behavioral pediatrics*, 27(1), 11-18.

Zeltzer, L. K., Dolgin, M. J., Sahler, O.J.Z., Roghmann, K., Barbarin, O.A., Carpenter, P.J. et al. (1996). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: health outcomes of siblings of children with cancer. *Medical Pediatric Oncology*, 27, 98-107.

Zimmerman, D.W., Williams, R.H., Zumbo, B.D. & Ross, D. (2005). Louis Guttman's contributions to classical test theory. *International Journal of Testing*. 5(1), 81-9

ANNEXES

Annexe 1

Typologie de besoins de la fratrie d'enfants en fin de vie

TYPOLOGIE⁶ DE BESOINS DES FRÈRES ET SŒURS D'ENFANTS EN SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

Code ⁷	Niveau 1 Expression du besoin	Niveau 2 Identification du besoin	Niveau 3 Description du besoin
ENVIRONNEMENT SCOLAIRE			
S1	Besoin d'encouragement et d'encadrement dans mes travaux scolaires. « Il fallait quand même que j'étudie, mais je le faisais beaucoup moins, donc mes notes ont beaucoup baissé. Je faisais mes choses tout seul, personne ne m'aidait et je n'avais pas la tête à ça ». Frère 4	Être encouragé et encadré pour répondre aux exigences scolaires.	La fratrie demande à être soutenue et supervisée dans la réalisation de ses travaux scolaires, cela tant par l'enseignant du jeune lorsqu'il est à l'école que par ses parents lorsqu'il est à la maison.
S2	Besoin que mon professeur soit au courant de ce que je vis. « Juste le fait je pense qu'un peu tout le monde soit au courant de ce qui se passe. Que les profs soient un peu au courant. Je veux pas nécessairement qu'ils nous mettent à part, mais juste que si on a passé une nuit à l'hôpital, parce que moi je l'avais fait, moi j'aurais aimé que le prof dise : OK c'est correct tu files pas, reste dans classe fais comme tout le monde, mais ne fait pas l'examen et je vais te laisser un bout pour que tu ailles le temps de te mettre à l'ordre je ne sais pas... Tsé nous on est jeune, qu'est-ce qu'on est, c'est la maison pis l'école, donc quand on n'arrive à l'école	Avoir accès à un enseignant informé et sensibilisé face à la réalité particulière du jeune.	Par l'information transmise à son enseignant, la fratrie s'attend à ce que celui-ci soit sensible et compréhensif face à ses difficultés de concentration et sa baisse de motivation.

⁶ Tiré de O.-d' AVIGNON, M (2006). *Identification des besoins de la fratrie d'enfants en fin de vie*. Mémoire de maîtrise. École de service social. Université Laval.

⁷ **Signification des codes** : S = environnement scolaire, A = environnement des pairs, Act.= environnement des activités et loisirs, H = environnement du milieu hospitalier, Asso. = environnement associatif et communautaire, Pr. = environnement des proches, famille élargie et personnes significatives, F = environnement familial, P = environnement parental, O = environnement de l'ontosystème, E = environnement de l'enfant malade.

Chiffre = Numération des besoins dans cet environnement (1, 2, 3,...)

Code ⁷	Niveau 1 Expression du besoin	Niveau 2 Identification du besoin	Niveau 3 Description du besoin
	on n'a pas toute notre énergie ». Sœur 1		
S3	Besoin que mon professeur et mes parents adaptent la planification et le calendrier scolaire à ma situation particulière. « Moi je me rappelle que, des fois, j'avais des examens durant la semaine soit le lundi ou le mardi, donc j'étudiais la fin de semaine, mais j'étais toujours à l'hôpital. À l'hôpital il y a les infirmières, le monde dans les corridors qui passent, tu es tout le temps dérangé. J'aurais aimé ça qu'ils (les professeurs) me disent je te donne une journée de plus donc tu as une soirée de plus pour étudier, ça aurait été plus pratique». Frère 4	Bénéficier d'un calendrier scolaire adapté.	La fratrie s'attend à ce que son enseignant et ses parents facilitent sa vie d'étudiant en lui permettant de vivre des événements liés à la maladie de l'enfant malade en octroyant des congés ou des permissions spéciales.
ENVIRONNEMENT RELATIONNEL AVEC LES PAIRS			
A1	Besoin de me changer les idées en m'amusant avec mes ami(e)s. « Je suis allé beaucoup avec mes amis pour me changer les idées, je voulais m'amuser et penser à d'autres choses que la maladie et tout ça. Je ne parlais pas beaucoup de ma sœur. La plupart savaient qu'elle était malade et n'osaient pas trop en parler et moi non plus, mais il y avait deux ou trois personnes avec qui j'en parlais ». Frère 4	Avoir l'opportunité de se divertir.	La fratrie recherche du plaisir et le changement au niveau de ses idées dans le contact avec les pairs. Les sujets abordés sont autres que celui de la maladie et se font dans un milieu autre que la maison familiale et l'hôpital.
O1	<i>Besoin d'être rassuré quant au diagnostic d'une maladie grave ou quant au décès possible d'une personne de ma famille ou de moi-même.</i>	<i>Être rassuré quant au risque du diagnostic de maladie potentiellement fatale et/ou de décès, pour un proche ou pour lui-même.</i>	<i>La fratrie cherche à se faire rassurer relativement au risque qu'un de ses proches (parents, grands-parents, personnes significatives, membres de sa famille, ami, etc.), ou encore lui-même, développe une importante maladie ou décède d'une maladie ou d'un accident.</i>

Code ⁷	Niveau 1 Expression du besoin	Niveau 2 Identification du besoin	Niveau 3 Description du besoin
Pr2	<i>Besoin de trouver, auprès de mes proches et de mes amis, une place pour exprimer mes sentiments.</i>	<i>Accès au soutien émotionnel des proches et des pairs.</i>	<i>Les personnes proches de la fratrie, c.-à-d. : grands-parents, membres de la famille, personnes significatives (voisin, enseignant, ami de la famille), groupes de pairs, représentent un soutien émotionnel par l'écoute sincère et un appui à la fratrie lorsque celle-ci désire se confier.</i>
ENVIRONNEMENT RÉCRÉATIF			
Act1	Besoin qu'on m'aide à poursuivre mes activités habituelles en allant me reconduire et me chercher. « Ben c'est sûr que du ski j'en faisais beaucoup moins parce que moi je faisais du ski avec mon frère puis pour les autres activités, ben on peut oublier ça parce que je n'avais pas de lift. Je le demandais de temps en temps, mais souvent je ne le demandais pas». Frère 3	Avoir accès à des facilités de transport pour assumer la continuité de ses activités habituelles.	Les activités sportives, artistiques et/ou sociales dans lesquelles la fratrie était impliquée avant la situation de soins palliatifs pédiatriques dans la famille sont maintenues et facilitées par l'accès à un transport.
Act2	Besoin d'expérimenter de nouveaux types d'activités. « Moi je pense qu'il avait surtout le besoin de normalité! À douze, treize ans il avait besoin de vivre une vie normale, comme les autres, d'être actif et d'essayer des nouvelles choses.» Père 1.	Avoir accès à des activités nouvelles.	La fratrie a la possibilité de faire l'essai et de découvrir des activités sportives, artistiques et/ou sociales inconnues, mais attirantes pour lui.
Act3	Besoin de me défouler dans des activités physiquement intenses. «Moi j'ai toujours fait du sport d'équipe et ça me fait penser à une famille parce que tout le monde est ensemble. Je donnais tout ce que j'avais...ça me faisait penser à autre chose.» Frère 1	Avoir l'opportunité de trouver un exutoire dans les activités sportives.	Les activités sportives demandant un haut niveau d'énergie permettent à la fratrie de se libérer d'impulsions, d'émotions et de tensions diverses, ordinairement réprimées.
ENVIRONNEMENT HOSPITALIER			
H1	Besoin que ma présence soit acceptée et souhaitée lorsque je vais visiter mon frère ou ma sœur à l'hôpital cela peu importe mon âge et les heures de visites. « Moi dans mon cœur j'avais de la peur qu'elle meure et de la colère parce que je ne pouvais	Opportunité d'un libre accès dans le milieu où est hospitalisé l'enfant malade.	Le département de l'hôpital ainsi que les parents permettent et favorisent le maintien de la relation avec l'enfant malade par la présence de la fratrie durant les hospitalisations. Ces visites peuvent se faire à tout moment et par la fratrie de tout âge, cela afin de permettre des moments d'intimité

Code ⁷	Niveau 1 Expression du besoin	Niveau 2 Identification du besoin	Niveau 3 Description du besoin
	pas aller la voir très souvent. » Frère 2 «Moi se serait (mon conseil) que l'on puisse toujours, lorsque l'on a envie, être avec notre frère ou notre sœur. Que je puisse dès que j'ai envie aller la voir à l'hôpital, que j'ai tout de suite un transport.» Frère 4		fraternelle.
H2	Besoin d'être informé que des professionnels sont disponibles pour m'aider si je le désire. « Moi j'aurais aimé qu'il y ait un petit suivi fait avec quelqu'un de l'hôpital, ça peut être une infirmière...quelqu'un qui s'occuperait toujours du même enfant malade donc quand toi t'arrives elle te connaît et elle est habituée et tu peux lui parler et ça peut faire comme un psychologue pour toi. Il me semble que ça serait moins plate et ça serait plus facile à comprendre.» Frère 1	Savoir que des cliniciens sont disponibles à le rencontrer pour l'aider.	La fratrie est informée qu'elle a la possibilité de rencontrer, à l'hôpital, un professionnel de relation d'aide (psychologue, travailleur social, infirmière, agent de pastoral, etc.) si elle désire de l'aide pour s'adapter à la situation.
O3	<i>Besoin d'une place pour me sentir confortable pour poser des questions et y recevoir des réponses sur la maladie et/ou la mort.</i>	<i>Avoir accès au soutien informationnel, dans lequel le jeune a la possibilité de poser des questions sur la maladie et la mort et d'y recevoir des réponses.</i>	<i>Des personnes ressources (parents, proches, médecins, infirmières, etc.) sont identifiées par la fratrie pour recevoir ses questions préoccupantes au sujet de la maladie et/ou de la mort. Ces personnes écoutent attentivement les questions sans les juger, mais aussi donnent des réponses complètes et honnêtes à la fratrie. Ces réponses permettent à la fratrie de mieux comprendre et alimentent sa quête de sens.</i>
ENVIRONNEMENT ASSOCIATIF ET COMMUNAUTAIRE			
Assol	Besoin de rencontrer et d'échanger avec d'autres jeunes qui vivent, ou ont vécu, la même chose que moi. « Leucan aussi a beaucoup aidé avec les camps d'été. Ça lui a fait du bien de côtoyer des jeunes qui vivaient la même chose qu'elle. » Mère 2. « Moi je trouve qu'il devrait vraiment y avoir quelque chose	Accès au soutien social provenant de jeunes exposés à la même situation ou qui ont vécu cette situation par le passé.	Par le biais d'associations et d'organismes communautaires, la fratrie reçoit du soutien lors de contacts avec des frères et sœurs ayant vécu, ou vivant présentement, la maladie grave ou la fin de vie d'un enfant.

Code ⁷	Niveau 1 Expression du besoin	Niveau 2 Identification du besoin	Niveau 3 Description du besoin
	qui les entoure (la fratrie) mais tout de suite après le décès et même pendant la maladie, qu'ils soient vraiment entourés et qu'ils rencontrent des jeunes qui vivent ça eux aussi » Mère 7		
ENVIRONNEMENT RELATIONNEL AVEC LES ADULTES SIGNIFICATIFS			
Pr1	Besoin de me sentir en sécurité lorsque je suis en présence de mes proches et des gens que j'aime. « C'est important de bien les entourer. Il faut demander de l'aide à la famille, si c'est possible. D'avoir des parents, des oncles des tantes, des grands-parents pour les (la fratrie) perturber le moins possible ». Mère 1	Être en sécurité au contact de sa famille et des personnes significatives.	La fratrie ressent de la quiétude, de la confiance et du bien-être lorsqu'elle est au contact des personnes significatives pour lui, membre de sa famille ou non.
Pr2	Besoin de trouver, auprès de mes proches et de mes amis, une place pour exprimer mes sentiments. « Lorsque j'avais le goût d'en parler, c'est à mes amis, je me confie beaucoup à mes amis, mais pas à mes parents ». Sœur 2 « Quand j'en parlais c'était avec mes grands-parents, ou des personnes qui ne sont pas directement reliés avec mon frère. Mais il fallait que ce soit des personnes qui pouvaient comprendre quand même avec lesquelles je me sentais compris ». Frère 2	Accès au soutien émotionnel des proches et des pairs.	Les personnes proches de la fratrie, c.-à-d. : grands-parents, membres de la famille, personnes significatives (voisin, enseignant, ami de la famille), groupes de pairs, représentent un soutien émotionnel par l'écoute sincère et un appui à la fratrie lorsque celle-ci désire se confier.
O1	<i>Besoin d'être rassuré quant au diagnostic d'une maladie grave ou quant au décès possible d'une personne de ma famille ou de moi-même.</i>	<i>Être rassuré quant au risque du diagnostic de maladie potentiellement fatale et/ou de décès, pour un proche ou pour lui-même.</i>	<i>La fratrie cherche à se faire rassurer relativement au risque qu'un de ses proches (parents, grands-parents, personnes significatives, membres de sa famille, ami, etc.), ou encore lui-même, développe une importante maladie ou décède d'une maladie ou d'un accident.</i>
O3	<i>Besoin d'une place pour me sentir confortable pour poser des questions et y recevoir des réponses sur la maladie et/ou la</i>	<i>Avoir accès au soutien informationnel, dans lequel le jeune a la possibilité de poser des questions sur la maladie et</i>	<i>Des personnes ressources (parents, proches, médecins, infirmières, etc.) sont identifiées par la fratrie pour recevoir ses questions préoccupantes</i>

Code ⁷	Niveau 1 Expression du besoin	Niveau 2 Identification du besoin	Niveau 3 Description du besoin
	<i>mort.</i>	<i>la mort et d'y recevoir des réponses.</i>	<i>au sujet de la maladie et/ou de la mort. Ces personnes écoutent attentivement les questions sans les juger, mais aussi donnent des réponses complètes et honnêtes à la fratrie. Ces réponses permettent à la fratrie de mieux comprendre et alimente sa quête de sens.</i>
F3	<i>Besoin qu'il y ait un climat d'amour dans ma famille et avec les proches.</i>	<i>Percevoir et ressentir l'amour et l'attachement entre les membres de la famille.</i>	<i>Entre les membres de la famille ainsi qu'avec les proches de la famille (grands-parents, oncles et tantes, etc.), la fratrie perçoit une ambiance de tendresse et de bienveillance ainsi qu'un attachement des uns envers les autres.</i>
ENVIRONNEMENT FAMILIAL			
F1	Besoin que la même harmonie et le même plaisir qu'auparavant soient présents dans les moments où ma famille se réunit. « Dans ma famille même si X n'allait pas bien, on était encore proches, on se taquinait et on s'amusait. » Frère 4.	Maintien de la complicité et harmonie lors des rencontres familiales.	Les membres de la famille partagent une belle entente et de l'enthousiasme lors des rencontres familiales régulières (repas, sorties, etc.) et celles relatives à l'état de santé de l'enfant malade (visites à l'hôpital, camps d'été, etc.). Des sujets autres que la maladie unissent et animent les membres de la famille.
F2	Besoin de vivre l'épreuve de fin de vie de mon frère ou de ma sœur, avec ma famille. « Il (le frère) aimait aussi lui (l'enfant malade) parler au téléphone où lorsque le département était presque vide au CHUL, on amenait notre garçon pour qu'il passe du temps avec sa sœur et ça lui faisait du bien de se voir entre frères et sœurs. Pour qu'il puisse dire «moi aussi je m'en occupe», avoir son importance et sentir qu'il fait partie de la famille». Mère 4.	Se sentir inclus dans un processus familial.	Les parents favorisent le sentiment d'inclusion de la fratrie dans la situation des soins palliatifs pédiatriques en faisant circuler l'information et en respectant son droit de parole.
F3	Besoin qu'il y ait un climat d'amour dans ma famille et avec les proches. «Malgré le fait qu'il était en phase terminale, il y avait beaucoup d'amour entre les membres de la famille et de tout le monde envers mon frère. Aussi, il y avait de	Percevoir et ressentir l'amour et l'attachement entre les membres de la famille.	Entre les membres de la famille ainsi qu'avec les proches de la famille (grands-parents, oncles et tantes, etc.), la fratrie perçoit une ambiance de tendresse et de bienveillance ainsi qu'un attachement des uns envers les autres.

Code ⁷	Niveau 1 Expression du besoin	Niveau 2 Identification du besoin	Niveau 3 Description du besoin
	<i>l'amour de la famille élargie, des oncles et des tantes avec du soutien et de l'aide. » Sœur 2.</i>		
F4	Besoin d'être rassuré face aux changements qui surviendront dans les différentes sphères de ma vie (personnelle, sociale et familiale) lorsque mon frère ou ma sœur sera décédé. « <i>Je me demandais ce qui allait arriver à notre famille après, comment on va vivre après, sans elle?</i> » Frère 4.	Être rassuré (e) par ses parents et les autres membres de sa famille quant aux différents changements qu'entraînera le décès de l'enfant malade.	La fratrie cherche à se faire rassurer relativement à la nouvelle organisation familiale qui structurera le quotidien de la famille une fois que l'enfant malade sera décédé. Cette réassurance s'applique aussi aux changements qui surviendront dans la vie personnelle de la fratrie ainsi que dans les liens sociaux qu'elle entretient avec ses amis et ses proches.
F5	Besoin du soutien de mes frères et sœurs. « <i>Moi je pense que le fait d'être tout le temps la gang de frères et sœurs ensemble, c'est eux qui se sont le plus aidés. Le plus vieux, a pris son petit frère et sa petite sœur sous ces ailes de frère poule. Ils se rassuraient mutuellement. Ça été eux les gens les plus importants pour eux autres durant cette période-là.</i> » Mère 1.	Accès au soutien émotionnel des membres de fratrie en santé.	L'empathie et le réconfort sont ressentis par la fratrie dans une relation égalitaire que la fratrie ne retrouve que dans le lien fraternel qu'il partage avec les autres frères et sœurs de sa famille (ceux et celles en santé).
F6	Besoin que la routine familiale à laquelle je suis habituée soit maintenue dans mon quotidien. « <i>J'avais envie que ce soit normal, que tout continue normalement. Le matin je faisais mes affaires toute seule, j'étais autonome. Je ne pense pas que ma mère était là, mais même avant la maladie, ma mère travaillait toujours de soir donc...Mon quotidien n'était pas beaucoup changé</i> ». Sœur 2.	Accès à une routine familiale quotidienne rassurante.	Un sentiment de normalité vient sécuriser la fratrie par le maintien d'un cadre de vie familiale déjà connu. Les heures de repas, les types de repas, les horaires, les routines du matin et du soir, etc., restent inchangés ou le plus semblable possible.
F7	Besoin que les événements spéciaux de ma vie soient soulignés par ma famille, de la même façon qu'ils l'auraient été si mon frère ou ma sœur n'était pas gravement malade. « <i>C'était plate de ne pas voir ma sœur à ma fête. C'était moi que me déplaçait à l'hôpital pour</i>	Être reconnu(e) pour ses réussites et ses accomplissements.	La fratrie conserve sa place unique et son importance lorsque les membres de sa famille soulignent les réussites du jeune (graduation, méritas scolaires ou sportifs, nouvel emploi, etc.) ou les journées spéciales qui le concernent (anniversaires, rentrée scolaire).

Code ⁷	Niveau 1 Expression du besoin	Niveau 2 Identification du besoin	Niveau 3 Description du besoin
	aller la voir à l'hôpital de jour de ma fête. J'avais une petite fête vite vite et j'allais à l'hôpital.» Frère 2.		
F8	Besoin que mon niveau de responsabilité et des tâches, qui me sont assignées à la maison, demeurent les mêmes que celles que j'avais avant la maladie de mon frère ou de ma sœur. «Moi je devais faire la bouffe, le lavage. Ma mère appelait de l'hôpital pour me dire tu feras le lavage, tu feras ça puis ça. Il fallait que je joue à la mère et que je m'occupe de tout le monde. Je trouvais ça plate... La plus jeune était très jalouse du temps de ma mère passait avec X. Je m'occupais d'elle un peu, mais ça reste que... j'essayais de jouer à la mère avec elle mais, je ne suis pas sa mère. Je faisais mon possible, mais elle me «pétait» une coche, moi je suis rien que ça sœur.» Sœur 1.	Maintien du même niveau de responsabilités.	La fratrie cherche un sentiment de normalité par le maintien du même niveau d'implication dans les tâches et les responsabilités à la maison, sans combler pour les responsabilités normalement assumées par les parents.
O1	<i>Besoin d'être rassuré quant au diagnostic d'une maladie grave ou quant au décès possible d'une personne de ma famille ou de moi-même.</i>	<i>Être rassuré quant au risque du diagnostic de maladie potentiellement fatale et/ou de décès, pour un proche ou pour lui-même.</i>	<i>La fratrie cherche à se faire rassurer relativement au risque qu'un de ses proches (parents, grands-parents, personnes significatives, membres de sa famille, ami, etc.), ou encore lui-même, développe une importante maladie ou décède d'une maladie ou d'un accident.</i>
Pr2	<i>Besoin de trouver, auprès de mes proches et de mes amis, une place pour exprimer mes sentiments.</i>	<i>Accès au soutien émotionnel des proches et des pairs.</i>	<i>Les personnes proches de la fratrie, c.-à-d. : grands-parents, membres de la famille, personnes significatives (voisin, enseignant, ami de la famille), groupes de pairs, représentent un soutien émotionnel par l'écoute sincère et un appui à la fratrie lorsque celle-ci désire se confier.</i>
Pr1	<i>Besoin de me sentir en sécurité lorsque je suis en présence de mes proches et des gens que j'aime.</i>	<i>Être en sécurité au contact de sa famille et des personnes significatives.</i>	<i>La fratrie ressent de la quiétude, de la confiance et du bien-être lorsqu'elle est au contact des personnes significatives pour lui, membre de sa famille ou non.</i>

Code ⁷	Niveau 1 Expression du besoin	Niveau 2 Identification du besoin	Niveau 3 Description du besoin
ENVIRONNEMENT PARENTAL			
P1	Besoin que mes parents respectent mon autonomie et ma capacité à prendre les décisions dans les événements qui me concernent. « Je faisais beaucoup ce que je voulais quand je voulais pour les activités. Mais je ne suis pas beaucoup allée le voir lui (l'enfant malade). Quand j'y allais, j'en profitais, mais j'avais beaucoup de choses à faire et je m'occupais aussi vraiment beaucoup. J'avais surtout le goût de faire mes choses et d'être avec mes amis. » Sœur 2.	Être respecté(e) dans son autonomie et dans sa capacité décisionnelle.	La fratrie souhaite continuer à exister pleinement en son nom personnel. Une sensation de cohérence se dégage entre la vision de la fratrie sur sa capacité d'autonomie et la liberté qui lui est donnée dans son quotidien.
P2	Besoin de protéger mes parents. « Je ne voulais pas parler de mon frère avec mes parents en leur posant des questions qui allaient faire en sorte qu'ils allaient se poser des questions eux autres aussi. » Frère 1.	Éviter d'ajouter au fardeau de ses parents.	La fratrie ne veut pas que ses parents s'inquiètent davantage, car elle perçoit que ceux-ci en ont déjà beaucoup sur les épaules. Il ne se fait pas dérangeant et/ou ne critique aucune décision prise par ses parents dans le contexte des soins palliatifs pédiatriques.
P3	Besoin que mes parents démontrent de la compréhension et de l'empathie par rapport à l'épreuve que je vis. « Une affaire qui m'a beaucoup frustrée c'est ma mère, parce que mon frère est mort un vendredi et elle nous a juste laissé le week-end pour nous en remettre, car on était obligés de retourner à l'école dès le lundi suivant. Moi j'aurais aimé avoir plus de temps pour m'en remettre. C'était mon frère, je l'aimais beaucoup, j'aurais eu besoin de plus de temps ». Frère 3.	Être compris(e) par ses parents.	Les parents font preuve d'indulgence et de sensibilité lorsque la fratrie extériorise ses émotions par rapport à l'état de santé de son frère ou de sa sœur, dans des comportements négatifs (agressivité, isolement, etc.) ou d'une humeur désagréable (maussade ou déprimée).
P4	Besoin que mes parents (père /mère ou les deux) soient davantage présents à la maison, à mes côtés. « Moi j'aurais aimé passer plus de temps avec elle (ma mère). Puis trouver du monde pour travailler à la ferme pour que	Être assuré de la présence de ses parents.	La présence du parent (père / mère) auprès de la fratrie et son implication à passer du temps de qualité avec elle, renforce le sentiment de sécurité de la fratrie.

Code ⁷	Niveau 1 Expression du besoin	Niveau 2 Identification du besoin	Niveau 3 Description du besoin
	mon père vienne plus jouer...passer du temps avec moi.» Frère 2.		
P5	Besoin que mes parents viennent vers moi pour me donner de l'information. « J'aurais aimé leur poser des questions, mais avec mes parents, ils n'avaient pas souvent le temps donc ça finissait là ». Sœur 1.	Être informé (e) par ses parents.	La fratrie est maintenue au courant de l'évolution de l'état de santé de l'enfant malade par ses parents, qui viennent de façon proactive vers lui, pour lui donner de l'information.
P6	Besoin que mes parents m'avertissent de l'imminence du décès de mon frère ou de ma sœur, lorsqu'ils en seront informés. « Je crois qu'il ne faut rien leur cacher (à la fratrie). Je crois que c'est pire d'apprendre sur le coup que d'apprendre petit à petit. Il faut donner l'information au fur et à mesure pour ne pas qu'ils arrivent sur un fait accompli, qu'ils aient le temps de l'appivoiser le décès» Mère 1.	Être informé(e) par ses parents de l'imminence du décès de l'enfant malade.	Dans le cas où cela est possible, la fratrie souhaite être informée de la proximité du décès afin de faire ou de dire des choses, à l'enfant malade, qui sont importantes pour lui.
P7	Besoin que mes parents soient affectueux avec moi. « Chez nous, pour X (le frère du milieu) c'était un besoin très important pour lui depuis le diagnostic. Plus important que pour les deux autres. Il avait tellement besoin d'être aimé cet enfant-là. Il demandait beaucoup d'affection.» Mère 1.	Percevoir et ressentir l'amour du parent par le toucher.	Des manifestations de tendresse (câlins, cajoleries, etc.) sont accordées par les parents auprès de la fratrie, de quantité plus importante ou égale à ce qui était donné avant que l'enfant ne devienne gravement malade.
O1	<i>Besoin d'être rassuré quant au diagnostic d'une maladie grave ou quant au décès possible d'une personne de ma famille ou de moi-même.</i>	<i>Être rassuré quant au risque du diagnostic de maladie potentiellement fatale et/ou de décès, pour un proche ou pour lui-même.</i>	<i>La fratrie cherche à se faire rassurer relativement au risque qu'un de ses proches (parents, grands-parents, personnes significatives, membres de sa famille, ami, etc.), ou encore lui-même, développe une importante maladie ou décède d'une maladie ou d'un accident.</i>
O3	<i>Besoin d'une place pour me sentir confortable pour poser des questions et y recevoir des réponses sur la maladie et/ou la mort. (1)</i>	<i>Avoir accès au soutien informationnel, dans lequel le jeune a la possibilité de poser des questions sur la maladie et la mort et d'y recevoir des réponses.</i>	<i>Des personnes ressources (parents, proches, médecins, infirmières, etc.) sont identifiées par la fratrie pour recevoir ses questions préoccupantes au sujet de la maladie et/ou de la mort. Ces personnes écoutent attentivement les questions sans les juger, mais aussi</i>

Code ⁷	Niveau 1 Expression du besoin	Niveau 2 Identification du besoin	Niveau 3 Description du besoin
			<i>donnent des réponses complètes et honnêtes à la fratrie. Ces réponses permettent à la fratrie de mieux comprendre et alimentent sa quête de sens.</i>
ONTOSYSTÈME			
O1	<p>Besoin d'être rassuré quant au diagnostic d'une maladie grave ou quant au décès possible d'une personne de ma famille ou de moi-même.</p> <p>« On n'a pas parlé vraiment de la mort en tant que tel, on ne voulait pas trop en parler parce qu'on ne voulait vraiment pas que ça arrive, donc on n'en parlait pas beaucoup, mais c'est sûr qu'après ça on en parlait. Moi j'ai eu peur que d'autres personnes tombent malades ou aille un accident ou n'importe quoi, qu'ils meurent aussi. » Frère 4.</p> <p>« Mon garçon demandait aussi, «est-ce que j'ai eu ça moi aussi maman, est-ce que j'ai perdu mes cheveux moi aussi à cet âge là?» Ou «est ce que je vais avoir ça moi aussi?». Il se sentait insécure». Mère 3.</p>	<p>Être rassuré quant au risque du diagnostic de maladie potentiellement fatale et/ou de décès, pour un proche ou pour lui-même.</p>	<p>La fratrie cherche à se faire rassurer relativement au risque qu'un de ses proches (parents, grands-parents, personnes significatives, membres de sa famille, ami, etc.), ou encore lui-même, développe une importante maladie ou décède d'une maladie ou d'un accident.</p>
O2	<p>Besoin de trouver un sens à la souffrance que vit mon frère ou ma sœur dans les soins palliatifs.</p> <p>« Je ne comprends pas pourquoi c'est arrivé, mais on dirait qu'il y avait juste lui pour être capable de passer au travers de ça. À le regarder, on dit : mais comment il fait? Il me semble que nous ont avait nos petites vies, on allait à l'école et on trouvait ça dur de le voir de même, et lui (l'enfant malade) il ne pouvait pas. Il allait à l'école juste quand il pouvait. J'avais beaucoup d'admiration. » Sœur 1.</p>	<p>Rechercher un sens à la fin de vie de l'enfant malade.</p>	<p>La fratrie cherche à s'expliquer de façon rationnelle ou spirituelle les raisons d'être de l'épreuve que sont la maladie et la souffrance.</p>

Code ⁷	Niveau 1 Expression du besoin	Niveau 2 Identification du besoin	Niveau 3 Description du besoin
O3	<p>Besoin d'une place pour me sentir confortable pour poser des questions et y recevoir des réponses sur la maladie et/ou la mort.</p> <p>« Faut dire qu'il n'a eu aucune aide hein! Si on fait un parallèle avec nous (les parents), les traitements qu'on a eus, les traitements de médicaments et les traitements psychologiques, en support, en soutien, il y a eu quelque chose d'assez important qu'il a été fait pour nous et pour lui il n'y a rien! Tout reposait sur nous pour le soutenir et pour répondre à ses questions, et nous, on n'était souvent pas là.» Père 1.</p>	<p>Avoir accès au soutien informationnel, dans lequel le jeune a la possibilité de poser des questions sur la maladie et la mort et d'y recevoir des réponses.</p>	<p>Des personnes ressources (parents, proches, médecins, infirmières, etc.) sont identifiées par la fratrie pour recevoir ses questions préoccupantes au sujet de la maladie et/ou de la mort. Ces personnes écoutent attentivement les questions sans les juger, mais aussi donnent des réponses complètes et honnêtes à la fratrie. Ces réponses permettent à la fratrie de mieux comprendre et alimente sa quête de sens.</p>
O4	<p>Besoin de me sentir prêt(e) face au décès éventuel de mon frère ou de ma sœur.</p> <p>«Moi je l'ai su 3 jours avant son décès qu'il allait mourir, mais je sentais quand même que ça allait arriver, car on était dans les traitements expérimentaux et il y avait beaucoup de stress et je sentais quelque chose. Ça n'a pas été une surprise et j'ai profité du temps avec lui » Sœur 1.</p> <p>«Oui j'aurais aimé ça (poser des questions sur la mort)...je n'ai pas osé le demander. J'étais mal à l'aise, mais j'aurais aimé ça.» Frère 4.</p>	<p>Être prêt(e) face au décès éventuel de l'enfant malade.</p>	<p>La fratrie souhaite se sentir préparée pour faire face au décès de l'enfant gravement malade, de la meilleure façon qui soit, lorsque celui-ci surviendra.</p>
O5	<p>Besoin d'être rassuré sur le déroulement des prochaines semaines et des prochains mois en ce qui concerne l'évolution de la maladie de l'enfant malade ainsi que les perturbations subites dans mon quotidien.</p> <p>«Je suis convaincue qu'il (le frère) ressentait de la tristesse, de l'inquiétude, de la peur face à tout ce qui allait se passer» Mère 4.</p>	<p>Être rassuré(e) quant à l'évolution de la maladie de l'enfant malade et aux perturbations possibles qu'il subira dans son quotidien.</p>	<p>La fratrie demande à être rassurée sur les changements qu'entraîneront les soins palliatifs dans son quotidien ainsi que sur la trajectoire possible que présentera l'évolution de la maladie de l'enfant en fin de vie.</p>

Code⁷	Niveau 1 Expression du besoin	Niveau 2 Identification du besoin	Niveau 3 Description du besoin
O6	Besoin de rester chez moi plutôt que de me faire garder à l'extérieur du domicile. « Quand je leur disais que j'allais les reconduire chez grand-maman, on le sentait qu'ils auraient aimé mieux rester à la maison, avec leurs amis, faire d'autres choses. Pour eux c'est complètement un déracinement et ils ne connaissaient personne chez mes parents. Mes parents se sont forcés et ils les ont amusés en masse, mais ça reste qu'à un certain âge les grands-parents... et entre nos grands-parents et nos amis, on a bien beau aimer nos grands-parents, mais le choix n'est pas dur à faire... » Mère 1.	Pouvoir demeurer chez soi.	Lorsque les parents doivent s'absenter pour être auprès de l'enfant malade, la fratrie souhaite davantage se faire garder dans la maison familiale que de devoir passer quelques jours à l'extérieur.
O7	Besoin de conserver de l'espoir sur l'état de santé de mon frère ou de ma sœur par de l'information positive au sujet des chances de guérison ou d'amélioration de son état. « Moi je me disais que même s'il (enfant malade) était en phase terminale, j'espérais toujours qu'il s'en sorte. Je gardais espoir qu'il se passe un miracle. » Frère 3.	Conserver de l'espoir.	Il est important pour la fratrie d'entretenir l'espoir que la condition de santé de l'enfant malade subisse des changements favorables et qu'il devienne hors de danger.
O8	Besoin de me sentir comme les autres jeunes de mon âge. « X (le frère) ne pouvait pas amener d'amis à la maison à cause des infections, pas d'activités sportives, car on n'avait pas le temps d'aller le reconduire à cause de la ferme et à cause de la maladie de X. ça c'est un manque que je trouve, j'aurais aimé qu'on lui donne une vie normale pour son âge.» Mère 3.	Se sentir semblable à ses pairs.	La fratrie ne veut pas être perçu ni traiter différemment, mais recherche à vivre le même style de vie, les mêmes expériences et répondre aux mêmes exigences scolaires que les autres jeunes de son âge.

Code ⁷	Niveau 1 Expression du besoin	Niveau 2 Identification du besoin	Niveau 3 Description du besoin
ENVIRONNEMENT RELATIONNEL AVEC L'ENFANT GRAVEMENT MALADE			
E1	Besoin d'être impliqué dans le bien-être ou les soins à mon frère ou ma sœur malade. « Mon conseil c'est d'essayer de faire le plus que tu peux pour ton frère ou ta sœur. Fais-lui prendre des bons moments et montre-lui que tu peux être là pour elle (enfant malade) de plusieurs façons. Moi j'ai eu besoin de me sentir utile de l'aider. » Frère 1.	Être impliqué (e) auprès de l'enfant malade.	La fratrie désire prendre part aux différentes tâches et services à effectuer pour l'enfant malade.
E2	Besoin que l'enfant malade soit content et reconnaissant face à ce que je fais pour lui. « Moi je me sentais utile pour ça (le soutien moral) et ça me faisait plaisir d'être avec elle. Je savais que ma sœur était très contente quand j'étais avec elle, elle me le disait plusieurs fois. Moi ça me donnait encore plus le goût de rester avec elle. » Frère 4.	Reconnaissance de l'enfant malade.	En réponse à différentes actions, l'enfant malade témoigne à la fratrie sa gratitude et le rassure quant à son utilité.
E3	Besoin de profiter de la vie et de m'appliquer à l'école (ou dans d'autres activités) au nom de l'enfant malade. « Je voulais m'amuser, tsé lui (enfant malade) ne pouvait pas en avoir, moi je voulais en profiter pour lui. Et je ne voulais pas m'asseoir dans mon petit coin et trouver ça triste. » Sœur 2.	Profiter de la chance d'être en santé.	En réponse à la diminution des capacités de l'enfant malade, la fratrie souhaite saisir la chance d'être en santé. Son implication et son appréciation des activités que l'enfant malade n'est plus capable de faire deviennent plus grandes et plus significatives.
E4	Besoin d'être assuré que tout est fait pour favoriser le mieux-être et le soulagement de mon frère ou ma sœur gravement malade. « Il y avait des belles attentions des infirmières. Ils sont bien traités les enfants en greffe à l'unité de greffes, il n'y a pas beaucoup de patients et tu sens que les infirmières sont présentes quoi qu'il arrive ». Sœur 2.	Être assuré (e) que tout soit mis en œuvre pour soulager l'enfant malade et favoriser son mieux-être.	L'allègement des souffrances de l'enfant malade devient une priorité pour la fratrie. Celle-ci demande à ce que tout soit fait pour que l'enfant en fin de vie soit confortable allant jusqu'à s'oublier lui-même, à rassurer ses parents sur sa capacité à rester seul ainsi qu'à vouloir contribuer à la guérison de l'enfant à titre de donneur de moelle.

Code ⁷	Niveau 1 Expression du besoin	Niveau 2 Identification du besoin	Niveau 3 Description du besoin
E5	Besoin que l'on m'explique ce qui va se passer dans le corps de ma sœur ou de mon frère lorsqu'il va mourir. « Moi je n'avais jamais vu mourir personne avant, proche de moi. Je me demandais comment elle allait mourir physiquement et psychologiquement aussi. J'avais un peu peur de ce qui allait se passer. » Frère 4.	Être informé sur l'aspect physiologique de la mort.	La fratrie désire recevoir de l'information pouvant l'aider à comprendre le processus physiologique relié au décès de l'être humain. Augmenter son savoir permettra de diminuer l'inquiétude qu'il ressent.
E6	Besoin qu'une personne en qui j'ai confiance me donne de l'information sur la maladie de mon frère ou ma sœur et cela de façon régulière. « Moi j'aurais aimé qu'il y ait un petit suivi fait avec quelqu'un de l'hôpital, ça peut être une infirmière... quelqu'un qui s'occuperait toujours du même enfant malade donc quand toi t'arrives elle te connaît et elle est habituée et tu peux lui parler et ça peut faire comme un psychologue pour toi. Il me semble que ça serait moins plate et ça serait plus facile à comprendre. » Frère 1.	Être informé régulièrement par une personne de confiance.	La fratrie cherche à comprendre la maladie de l'enfant malade. Elle désire aborder tous les aspects de la maladie (diagnostic, les causes, les traitements, les effets secondaires, etc.) avec quelqu'un du milieu médical (infirmière, travailleur social, psychologue, médecin) ou quelqu'un de la famille (parents, proches, ami de la famille, oncles ou tantes, etc.).
E7	Besoin d'être assuré que je n'y suis pour rien dans la maladie de mon frère ou ma sœur. « Ça me faisait de quoi au début aller le voir à l'hôpital parce que c'est moi qui lui avait donné ma moelle et ça ne marchait pas...(silence) c'est sûr qu'au début ça me dérangeait un peu là, ça me rendait triste, ça faisait l'effet contraire de ce que je voulais. Ce n'est pas ma moelle qui faisait ça, c'était son corps qui faisait ça là, mais quand même. Même si on me l'a expliqué et que je comprenais ça faisait quelque chose quand même. Je me sentais coupable. » Sœur 2.	Être rassuré(e) sur sa responsabilité dans la pathogenèse de la maladie de l'enfant.	La fratrie cherche à combattre le sentiment de culpabilité qui lui attribue une part de responsabilité dans la souffrance de l'enfant malade. Particulièrement si un rejet de la greffe de moelle dans laquelle la fratrie était donneuse a lieu ou si des mésententes entre l'enfant malade et la fratrie ont précédé des moments de souffrances chez l'enfant malade.

Code ⁷	Niveau 1 Expression du besoin	Niveau 2 Identification du besoin	Niveau 3 Description du besoin
E8	<p>Besoin d'être rassuré sur la place unique que je conserve aux yeux de mon frère ou ma sœur en fin de vie.</p> <p>« Même pendant cette période-là de phase terminale, tu sais sa sœur malade s'occupait bien de lui (frère) encore!!! 4 jours avant de décéder elle lui expliquait des problèmes de mathématiques. Ils partageaient encore une très belle relation.» Père 1.</p>	<p>Être rassuré sur l'unicité qu'il représente pour l'enfant malade.</p>	<p>La fratrie demande à être rassurée sur la force et l'unicité du lien fraternel partagé avec l'enfant malade et cela malgré les hospitalisations, la distance, la souffrance et les autres aspects négatifs engendrés par la maladie.</p>

Annexe 2

Grilles d'évaluation des items, destinées aux quatre groupes d'experts

GRILLE D'ÉVALUATION DES ITEMS – ÉTAPE DE VALIDATION DU CONTENU DE L'IBesFEMS

Groupe d'experts #1 (PSYCHOMÉTRICIENS)

Code d'identification : _____

***S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation
et la retourner***

1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie

ou

2. Par courriel : marianne.davignon.1@ulaval.ca

	CLARTÉ DE L'ITEM <i>Sélectionner l'option de réponse correspondant à votre opinion</i>				REMARQUES AU SUJET DE LA CONSTRUCTION DE L'ITEM <i>Utiliser le verso de la feuille au besoin</i>
	Aucunement clair	Peu clair	Clair	Parfaitement clair	
1. J'ai besoin d'être encouragé dans la réalisation de mes travaux scolaires	1	2	3	4	
2. J'ai besoin de recevoir de l'aide dans mes travaux scolaires	1	2	3	4	
3. J'ai besoin de recevoir l'aide d'un adulte pour faire mes devoirs et mon étude	1	2	3	4	
4. J'ai besoin que mes professeurs soient au courant de l'état de santé de mon frère (ma sœur)	1	2	3	4	
5. J'ai besoin que mes professeurs soient compréhensifs face aux difficultés liées à la maladie de mon frère (sœur) dans ma vie	1	2	3	4	
6. J'ai besoin que mes professeurs sachent que mon frère (sœur) est gravement malade	1	2	3	4	
7. J'ai besoin que mes professeurs s'intéressent à ce que je vis en lien avec la maladie de mon frère (sœur)	1	2	3	4	
8. J'ai besoin d'obtenir des permissions spéciales durant les jours d'école pour vivre des moments auprès de mon frère (sœur)	1	2	3	4	
9. J'ai besoin que les dates de remise de travaux ou d'examens à l'école puissent être déplacées, lorsque mon frère (sœur) ne va pas bien	1	2	3	4	
10. J'ai besoins que mes parents comprennent ma situation et me proposent une autre solution, si à certaines occasions, il n'est pas facile de me concentrer pour étudier ou faire un travail d'école	1	2	3	4	

S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner

1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie
ou
2. Par courriel : marianne.davignon.1@ulaval.ca

	CLARTÉ DE L'ITEM <i>Sélectionner l'option de réponse correspondant à votre opinion</i>				REMARQUES AU SUJET DE LA CONSTRUCTION DE L'ITEM <i>Utiliser le verso de la feuille au besoin</i>
	Aucunement clair	Peu clair	Clair	Parfaitement clair	
11. J'ai besoin d'avoir du plaisir avec mes amis	1	2	3	4	
12. J'ai besoin de me changer les idées auprès de mes amis	1	2	3	4	
13. J'ai besoin de pouvoir passer du temps avec mes amis	1	2	3	4	
14. J'ai besoin d'être aidé pour continuer mes activités de loisirs (par exemple; quelqu'un me transporte avant et après l'activité)	1	2	3	4	
15. J'ai besoin d'obtenir un transport pour me rendre à mes activités	1	2	3	4	
16. J'ai besoin de continuer de suivre mes activités habituelles	1	2	3	4	
17. J'ai besoin d'avoir la possibilité de faire l'essai de nouvelles activités	1	2	3	4	
18. J'ai besoin de pouvoir découvrir de nouveaux loisirs	1	2	3	4	
19. J'ai besoin que de nouvelles activités me soient proposées	1	2	3	4	
20. J'ai besoin d'aller me défouler dans un sport	1	2	3	4	
21. J'ai besoin d'aller libérer mon trop-plein d'émotion dans un sport	1	2	3	4	
22. J'ai besoin d'évacuer mon stress dans le sport	1	2	3	4	
23. J'ai besoin d'être toujours le (la) bienvenu (e) dans la chambre de mon frère (sœur) lorsqu'il (elle) est hospitalisé(e)	1	2	3	4	
24. J'ai besoin de pouvoir passer tout le temps que je souhaite avec mon frère (sœur), lorsqu'il (elle) est hospitalisé(e)	1	2	3	4	
25. J'ai besoin de pouvoir aller voir mon frère (sœur) dès que j'en ai envie, lorsqu'il (elle) est hospitalisé(e)	1	2	3	4	
26. J'ai besoin que le personnel de l'hôpital ou du CLSC, soit disponible pour m'aider	1	2	3	4	
27. J'ai besoin que le personnel de l'hôpital ou du CLSC s'intéresse à moi	1	2	3	4	

***S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation
et la retourner***

- 1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie
ou
2. Par courriel : marianne.davignon.1@ulaval.ca*

	CLARTÉ DE L'ITEM <i>Sélectionner l'option de réponse correspondant à votre opinion</i>				REMARQUES AU SUJET DE LA CONSTRUCTION DE L'ITEM <i>Utiliser le verso de la feuille au besoin</i>
	Aucunement clair	Peu clair	Clair	Parfaitement clair	
28. J'ai besoin de pouvoir compter sur l'aide du personnel de l'hôpital ou du CLSC pour m'aider	1	2	3	4	
29. J'ai besoin de rencontrer d'autres jeunes qui ont eux aussi un frère (sœur) gravement malade	1	2	3	4	
30. J'ai besoin de parler avec d'autres frères et sœurs qui vivent la même chose que moi	1	2	3	4	
31. J'ai besoin de passer des moments avec des jeunes qui eux aussi ont un frère (sœur) gravement malade.	1	2	3	4	
32. J'ai besoin d'être entouré de personnes qui m'aiment et que j'aime	1	2	3	4	
33. J'ai besoin de me sentir bien avec les personnes qui prennent soin de moi	1	2	3	4	
34. J'ai besoin de me sentir en sécurité avec les personnes qui m'entourent.	1	2	3	4	
35. J'ai besoin d'être écouté par mes amis (ou une autre personne proche de moi) lorsque j'ai besoin de parler	1	2	3	4	
36. J'ai besoin d'être réconforté par un adulte	1	2	3	4	
37. J'ai besoin de parler de mes peurs, mes peines et mes colères avec une personne que j'aime	1	2	3	4	
38. J'ai besoin de vivre des moments de plaisir avec les membres de ma famille	1	2	3	4	
39. J'ai besoin de partager des moments de bonheur en famille	1	2	3	4	
40. J'ai besoin de vivre des moments où tous les membres de la famille s'amuse ensemble	1	2	3	4	
41. J'ai besoin de vivre la maladie de mon frère (sœur) avec les autres membres de ma famille	1	2	3	4	

S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner

1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie
ou
2. Par courriel : marianne.davignon.1@ulaval.ca

	CLARTÉ DE L'ITEM <i>Sélectionner l'option de réponse correspondant à votre opinion</i>				REMARQUES AU SUJET DE LA CONSTRUCTION DE L'ITEM <i>Utiliser le verso de la feuille au besoin</i>
	Aucunement clair	Peu clair	Clair	Parfaitement clair	
42. J'ai besoin de vivre l'épreuve de la maladie de mon frère (sœur), toute la famille ensemble	1	2	3	4	
43. J'ai besoin que l'on me demande mon opinion face à la maladie et ses conséquences	1	2	3	4	
44. J'ai besoin qu'il y ait de l'amour entre les membres de ma famille	1	2	3	4	
45. J'ai besoin qu'il y ait de la tendresse entre les membres de ma famille	1	2	3	4	
46. J'ai besoin de ressentir beaucoup d'amour dans ma famille	1	2	3	4	
47. J'ai besoin de parler des changements dans ma vie, si mon frère (sœur) décédait	1	2	3	4	
48. J'ai besoin d'obtenir du réconfort lorsque je m'inquiète de ce qui arriverait si mon frère (sœur) décédait	1	2	3	4	
49. J'ai besoin de pouvoir discuter avec un adulte lorsque j'imagine ma vie sans mon frère ou (sœur) gravement malade	1	2	3	4	
50. J'ai besoin de réconfort auprès de mon frère (sœur) en santé, s'il y en a	1	2	3	4	
51. J'ai besoin que mon frère (sœur) en santé, s'il y en a, m'aide quand je ne vais pas bien	1	2	3	4	
52. J'ai besoin de vivre du réconfort auprès des autres enfants en santé dans ma famille, s'il y en a	1	2	3	4	
53. J'ai besoin que la routine, à la maison, se déroule de la même façon qu'avant la maladie	1	2	3	4	
54. J'ai besoin qu'il n'y ait pas de changements importants dans l'horaire des activités à la maison (repas, heure du coucher, etc.)	1	2	3	4	
55. J'ai besoin que mes journées se déroulent de la même façon qu'avant la maladie	1	2	3	4	

S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner

1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie
ou
2. Par courriel : marianne.davignon.1@ulaval.ca

	CLARTÉ DE L'ITEM <i>Sélectionner l'option de réponse correspondant à votre opinion</i>				REMARQUES AU SUJET DE LA CONSTRUCTION DE L'ITEM <i>Utiliser le verso de la feuille au besoin</i>
	Aucunement clair	Peu clair	Clair	Parfaitement clair	
56. J'ai besoin que les membres de ma famille me félicitent pour mes réussites (par exemple : de bonnes notes à l'école)	1	2	3	4	
57. J'ai besoin que ma fête soit un évènement important dans ma famille	1	2	3	4	
58. J'ai besoin que les membres de ma famille soient contents et fiers de moi	1	2	3	4	
59. J'ai besoin de mes parents me demandent les mêmes responsabilités qu'avant la maladie	1	2	3	4	
60. J'ai besoin que mes parents me demandent des responsabilités que je trouve normales pour mon âge	1	2	3	4	
61. J'ai besoin de donner un coup de main à mes parents, par les mêmes tâches qu'avant la maladie	1	2	3	4	
62. J'ai besoin d'être un (e) adolescent (e) capable de faire beaucoup de choses sans mes parents	1	2	3	4	
63. J'ai besoin que mes parents reconnaissent que je suis débrouillard(e)	1	2	3	4	
64. J'ai besoin d'avoir la liberté de prendre certaines décisions me concernant	1	2	3	4	
65. J'ai besoin que mes parents me donnent la liberté de faire beaucoup de choses seul(e)	1	2	3	4	
66. J'ai besoin que mes parents n'aient pas de soucis à cause de moi	1	2	3	4	
67. J'ai besoin que mes parents soient protégés	1	2	3	4	
68. J'ai besoin de ne pas ajouter de tracas pour mes parents	1	2	3	4	
69. J'ai besoin d'être compris par mes parents, dans l'épreuve de la maladie de mon frère (ma sœur)	1	2	3	4	
70. J'ai besoin que mes parents soient compréhensifs avec moi	1	2	3	4	
71. J'ai besoin que mes parents soient patients avec moi	1	2	3	4	

S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner

1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie
ou
2. Par courriel : marianne.davignon.1@ulaval.ca

	CLARTÉ DE L'ITEM <i>Sélectionner l'option de réponse correspondant à votre opinion</i>				REMARQUES AU SUJET DE LA CONSTRUCTION DE L'ITEM <i>Utiliser le verso de la feuille au besoin</i>
	Aucunement clair	Peu clair	Clair	Parfaitement clair	
72. J'ai besoin de m'amuser seul avec mes parents	1	2	3	4	
73. J'ai besoin de passer davantage de moments avec ma mère	1	2	3	4	
74. J'ai besoin de passer davantage de moments avec mon père	1	2	3	4	
75. J'ai besoin de faire des activités seul, avec un ou mes deux parents	1	2	3	4	
76. J'ai besoin que mes parents soient disponibles pour moi	1	2	3	4	
77. J'ai besoin que mes parents me donnent de l'information sur la maladie de mon frère (sœur)	1	2	3	4	
78. J'ai besoin d'être informé par mes parents de l'état de santé de mon frère (sœur)	1	2	3	4	
79. J'ai besoin que mes parents soient disponibles pour répondre à toutes mes questions	1	2	3	4	
80. J'ai besoin que mes parents répondent à toutes mes questions sur la maladie et la mort	1	2	3	4	
81. J'ai besoin de recevoir de l'information sur la maladie par mes parents	1	2	3	4	
82. J'ai besoin de savoir que je serai informé si la santé de mon frère (sœur) devenait très fragile	1	2	3	4	
83. J'ai besoin de savoir que j'aurai le temps de me préparer si mon frère (ou ma sœur) devait décéder de sa maladie	1	2	3	4	
84. J'ai besoin d'être au courant des risques que mon frère ou ma sœur décède de sa maladie	1	2	3	4	
85. J'ai besoin de recevoir des câlins et des bisous de mes parents	1	2	3	4	
86. J'ai besoin que mes parents me donnent de l'amour par des caresses	1	2	3	4	
87. J'ai besoin que mes parents me prennent dans leurs bras lorsque j'en ai envie	1	2	3	4	

S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner

1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie
ou
2. Par courriel : marianne.davignon.1@ulaval.ca

	CLARTÉ DE L'ITEM <i>Sélectionner l'option de réponse correspondant à votre opinion</i>				REMARQUES AU SUJET DE LA CONSTRUCTION DE L'ITEM <i>Utiliser le verso de la feuille au besoin</i>
	Aucunement clair	Peu clair	Clair	Parfaitement clair	
88. J'ai besoin d'être informé des risques que les gens que j'aime deviennent malades	1	2	3	4	
89. J'ai besoin que des adultes me rassurent sur les risques que les gens que j'aime deviennent malades	1	2	3	4	
90. J'ai besoin que des adultes me rassurent sur les risques que je devienne malade	1	2	3	4	
91. J'ai besoin d'être rassuré quand j'ai peur de mourir	1	2	3	4	
92. J'ai besoin d'être rassuré face au possible décès de mes parents	1	2	3	4	
93. J'ai besoin de savoir pourquoi mon frère (sœur) doit vivre cette maladie	1	2	3	4	
94. J'ai besoin de trouver une raison pour expliquer les souffrances de mon frère (sœur)	1	2	3	4	
95. J'ai besoin de trouver une raison pour expliquer tout ce qui arrive à mon frère (sœur)	1	2	3	4	
96. J'ai besoin de pouvoir poser toutes les questions que je veux au personnel de l'hôpital (ou du CLSC)	1	2	3	4	
97. J'ai besoin que le personnel médical réponde à toutes mes questions	1	2	3	4	
98. J'ai besoin de recevoir de l'information sur la maladie par quelqu'un de l'hôpital	1	2	3	4	
99. J'ai besoin de me sentir à l'aise de poser toutes mes questions sur la maladie et la mort, à l'hôpital	1	2	3	4	
100. J'ai besoin que des personnes soient disponibles pour m'aider à me préparer si mon frère (ma sœur) venait à mourir	1	2	3	4	
101. J'ai besoin de recevoir de l'information pour me préparer si mon frère (sœur) venait à décéder	1	2	3	4	

S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner

- 1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie
ou
2. Par courriel : marianne.davignon.1@ulaval.ca*

	CLARTÉ DE L'ITEM <i>Sélectionner l'option de réponse correspondant à votre opinion</i>				REMARQUES AU SUJET DE LA CONSTRUCTION DE L'ITEM <i>Utiliser le verso de la feuille au besoin</i>
	Aucunement clair	Peu clair	Clair	Parfaitement clair	
102. J'ai besoin de me sentir préparé face au décès possible de mon frère (sœur) gravement malade	1	2	3	4	
103. J'ai besoin d'être rassuré sur le déroulement des prochaines semaines ou des prochains mois	1	2	3	4	
104. J'ai besoin d'être réconforté sur la façon dont la maladie va évoluer	1	2	3	4	
105. J'ai besoin que les adultes me calment face aux changements dans mon quotidien	1	2	3	4	
106. J'ai besoin de continuer de vivre chez moi	1	2	3	4	
107. J'ai besoin d'éviter d'aller faire de longs séjours chez d'autres personnes	1	2	3	4	
108. J'ai besoin de pouvoir demeurer chez moi	1	2	3	4	
109. J'ai besoin de garder de l'espoir face à la santé de mon frère (sœur)	1	2	3	4	
110. J'ai besoin de croire que mon frère (sœur) va guérir	1	2	3	4	
111. J'ai besoin d'espérer que l'état de santé de mon frère (sœur) s'améliore	1	2	3	4	
112. J'ai besoin de me sentir comme les autres jeunes de mon âge	1	2	3	4	
113. J'ai besoin que ma vie soit normale	1	2	3	4	
114. J'ai besoin d'être pareil aux autres jeunes de mon âge	1	2	3	4	
115. J'ai besoin d'avoir des responsabilités pour prendre soin de mon frère (sœur) malade	1	2	3	4	
116. J'ai besoin d'aider mon frère (sœur) malade	1	2	3	4	

S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner

1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie
ou
2. Par courriel : marianne.davignon.1@ulaval.ca

	CLARTÉ DE L'ITEM <i>Sélectionner l'option de réponse correspondant à votre opinion</i>				REMARQUES AU SUJET DE LA CONSTRUCTION DE L'ITEM <i>Utiliser le verso de la feuille au besoin</i>
	Aucunement clair	Peu clair	Clair	Parfaitement clair	
117. J'ai besoin de faire des choses spécialement pour mon frère (sœur) malade	1	2	3	4	
118. J'ai besoin que mon frère (sœur) soit content(e) de ce que je fais pour lui (elle)	1	2	3	4	
119. J'ai besoin de sentir que mon frère (sœur) soit content(e) de mon aide	1	2	3	4	
120. J'ai besoin d'avoir la reconnaissance de mon frère (sœur) face à ce que je fais pour lui (elle)	1	2	3	4	
121. J'ai besoin de profiter d'être en santé	1	2	3	4	
122. J'ai besoin de profiter d'avoir une vie en bonne santé	1	2	3	4	
123. J'ai besoin de profiter de ma santé au nom de mon frère (sœur) malade	1	2	3	4	
124. J'ai besoin que tout soit fait par le médecin et l'infirmière, pour soulager la douleur de mon frère (sœur)	1	2	3	4	
125. J'ai besoin que mon frère (sœur) ait tout ce qu'il (elle) a besoin pour être confortable	1	2	3	4	
126. J'ai besoin de placer le bien-être de mon frère (sœur) malade en priorité	1	2	3	4	
127. J'ai besoin de recevoir de l'information sur la mort	1	2	3	4	
128. J'ai besoin de comprendre ce qui se passe dans le corps lorsque quelqu'un décède	1	2	3	4	
129. J'ai besoin que l'on m'explique comment survient un décès	1	2	3	4	

***S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation
et la retourner***

- 1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie
ou
2. Par courriel : marianne.davignon.1@ulaval.ca*

	CLARTÉ DE L'ITEM <i>Sélectionner l'option de réponse correspondant à votre opinion</i>				REMARQUES AU SUJET DE LA CONSTRUCTION DE L'ITEM <i>Utiliser le verso de la feuille au besoin</i>
	Aucunement clair	Peu clair	Clair	Parfaitement clair	
130. J'ai besoin que l'on me dise que je n'y suis pour rien dans la maladie de mon frère (sœur)	1	2	3	4	
131. J'ai besoin de savoir que ce n'est pas de ma faute si mon frère (sœur) est gravement malade	1	2	3	4	
132. J'ai besoin qu'un adulte m'explique que je n'ai aucune responsabilité dans la maladie de mon frère (sœur)	1	2	3	4	
133. J'ai besoin d'être important pour mon frère (sœur) gravement malade	1	2	3	4	
134. J'ai besoin d'avoir une place unique aux yeux de mon frère (ma sœur) malade	1	2	3	4	
135. J'ai besoin que ma relation avec mon frère (sœur) malade demeure unie, malgré la maladie	1	2	3	4	

Merci de votre précieuse collaboration.

GRILLE D'ÉVALUATION DES ITEMS – ÉTAPE DE VALIDATION DU CONTENU DE L'IBesFEMS

Groupe d'experts #2 (CHERCHEURS)

Code d'identification : _____

PERTINENCE DE L'ITEM POUR LA FRATRIE D'ENFANTS ATTEINTS DE MALADIES À ISSUE POTENTIELLEMENT FATALE

CLARTÉ DE L'ITEM

<i><u>S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner</u></i> <i>1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie ou 2. Par courriel : marianne.davignon.1@ulaval.ca</i>	PERTINENCE DE L'ITEM				CLARTÉ DE L'ITEM			
	Non pertinent	Peu pertinent	Pertinent	Très pertinent	Non clair	Peu clair	Clair	Très clair
1. J'ai besoin d'être encouragé dans la réalisation de mes travaux scolaires	1	2	3	4	1	2	3	4
2. J'ai besoin de recevoir de l'aide dans mes travaux scolaires	1	2	3	4	1	2	3	4
3. J'ai besoin de recevoir l'aide d'un adulte pour faire mes devoirs et mon étude	1	2	3	4	1	2	3	4
4. J'ai besoin que mes professeurs soient au courant de l'état de santé de mon frère (ma sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4
5. J'ai besoin que mes professeurs soient compréhensifs face aux difficultés liées à la maladie de mon frère (sœur) dans ma vie	1	2	3	4	1	2	3	4
6. J'ai besoin que mes professeurs sachent que mon frère (sœur) est gravement malade	1	2	3	4	1	2	3	4
7. J'ai besoin que mes professeurs s'intéressent à ce que je vis en lien avec la maladie de mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4
8. J'ai besoin d'obtenir des permissions spéciales durant les jours d'école pour vivre des moments auprès de mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4
9. J'ai besoin que les dates de remise de travaux ou d'examens à l'école puissent être déplacées, lorsque mon frère (sœur) ne va pas bien	1	2	3	4	1	2	3	4
10. J'ai besoins que mes parents comprennent ma situation et me proposent une autre solution, si à certaines occasions, il n'est pas facile de me concentrer pour étudier ou faire un travail d'école	1	2	3	4	1	2	3	4

**PERTINENCE DE L'ITEM
POUR LA FRATRIE D'ENFANTS ATTEINTS DE
MALADIES À ISSUE POTENTIELLEMENT
FATALE**

CLARTÉ DE L'ITEM

<p><i>S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner</i></p> <p><i>1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie ou</i></p> <p><i>2. Par courriel : marianne.davignon.1@ulaval.ca</i></p>	Non pertinent	Peu pertinent	Pertinent	Très pertinent	Non clair	Peu clair	Clair	Très clair
11. J'ai besoin d'avoir du plaisir avec mes amis	1	2	3	4	1	2	3	4
12. J'ai besoin de me changer les idées auprès de mes amis	1	2	3	4	1	2	3	4
13. J'ai besoin de pouvoir passer du temps avec mes amis	1	2	3	4	1	2	3	4
14. J'ai besoin d'être aidé pour continuer mes activités de loisirs (par exemple; quelqu'un me transporte avant et après l'activité)	1	2	3	4	1	2	3	4
15. J'ai besoin d'obtenir un transport pour me rendre à mes activités	1	2	3	4	1	2	3	4
16. J'ai besoin de continuer de suivre mes activités habituelles	1	2	3	4	1	2	3	4
17. J'ai besoin d'avoir la possibilité de faire l'essai de nouvelles activités	1	2	3	4	1	2	3	4
18. J'ai besoin de pouvoir découvrir de nouveaux loisirs	1	2	3	4	1	2	3	4
19. J'ai besoin que de nouvelles activités me soient proposées	1	2	3	4	1	2	3	4
20. J'ai besoin d'aller me défouler dans un sport	1	2	3	4	1	2	3	4
21. J'ai besoin d'aller libérer mon trop-plein d'émotion dans un sport	1	2	3	4	1	2	3	4
22. J'ai besoin d'évacuer mon stress dans le sport	1	2	3	4	1	2	3	4
23. J'ai besoin d'être toujours le (la) bienvenu (e) dans la chambre de mon frère (sœur) lorsqu'il (elle) est hospitalisé(e)	1	2	3	4	1	2	3	4
24. J'ai besoin de pouvoir passer tout le temps que je souhaite avec mon frère (sœur), lorsqu'il (elle) est hospitalisé(e)	1	2	3	4	1	2	3	4
25. J'ai besoin de pouvoir aller voir mon frère (sœur) dès que j'en ai envie, lorsqu'il (elle) est hospitalisé(e)	1	2	3	4	1	2	3	4
26. J'ai besoin que le personnel de l'hôpital ou du CLSC, soit disponible pour m'aider	1	2	3	4	1	2	3	4
27. J'ai besoin que le personnel de l'hôpital ou du CLSC s'intéresse à moi	1	2	3	4	1	2	3	4

**PERTINENCE DE L'ITEM
POUR LA FRATRIE D'ENFANTS ATTEINTS DE
MALADIES À ISSUE POTENTIELLEMENT
FATALE**

CLARTÉ DE L'ITEM

<p><u>S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner</u> 1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie ou 2. Par courriel : marianne.davignon.1@ulaval.ca</p>	Non pertinent	Peu pertinent	Pertinent	Très pertinent	Non clair	Peu clair	Clair	Très clair
28. J'ai besoin de pouvoir compter sur l'aide du personnel de l'hôpital ou du CLSC pour m'aider	1	2	3	4	1	2	3	4
29. J'ai besoin de rencontrer d'autres jeunes qui ont eux aussi un frère (sœur) gravement malade	1	2	3	4	1	2	3	4
30. J'ai besoin de parler avec d'autres frères et sœurs qui vivent la même chose que moi	1	2	3	4	1	2	3	4
31. J'ai besoin de passer des moments avec des jeunes qui eux aussi ont un frère (sœur) gravement malade.	1	2	3	4	1	2	3	4
32. J'ai besoin d'être entouré de personnes qui m'aiment et que j'aime	1	2	3	4	1	2	3	4
33. J'ai besoin de me sentir bien avec les personnes qui prennent soin de moi	1	2	3	4	1	2	3	4
34. J'ai besoin de me sentir en sécurité avec les personnes qui m'entourent.	1	2	3	4	1	2	3	4
35. J'ai besoin d'être écouté par mes amis (ou une autre personne proche de moi) lorsque j'ai besoin de parler	1	2	3	4	1	2	3	4
36. J'ai besoin d'être réconforté par un adulte	1	2	3	4	1	2	3	4
37. J'ai besoin de parler de mes peurs, mes peines et mes colères avec une personne que j'aime	1	2	3	4	1	2	3	4
38. J'ai besoin de vivre des moments de plaisir avec les membres de ma famille	1	2	3	4	1	2	3	4
39. J'ai besoin de partager des moments de bonheur en famille	1	2	3	4	1	2	3	4
40. J'ai besoin de vivre des moments où tous les membres de la famille s'amusent ensemble	1	2	3	4	1	2	3	4
41. J'ai besoin de vivre la maladie de mon frère (sœur) avec les autres membres de ma famille	1	2	3	4	1	2	3	4

**PERTINENCE DE L'ITEM
POUR LA FRATRIE D'ENFANTS ATTEINTS DE
MALADIES À ISSUE POTENTIELLEMENT
FATALE**

CLARTÉ DE L'ITEM

<p><u>S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner</u> 1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie ou 2. Par courriel : marianne.davignon.1@ulaval.ca</p>	Non pertinent	Peu pertinent	Pertinent	Très pertinent	Non clair	Peu clair	Clair	Très clair
42. J'ai besoin de vivre l'épreuve de la maladie de mon frère (sœur), toute la famille ensemble	1	2	3	4	1	2	3	4
43. J'ai besoin que l'on me demande mon opinion face à la maladie et ses conséquences	1	2	3	4	1	2	3	4
44. J'ai besoin qu'il y ait de l'amour entre les membres de ma famille	1	2	3	4	1	2	3	4
45. J'ai besoin qu'il y ait de la tendresse entre les membres de ma famille	1	2	3	4	1	2	3	4
46. J'ai besoin de ressentir beaucoup d'amour dans ma famille	1	2	3	4	1	2	3	4
47. J'ai besoin de parler des changements dans ma vie, si mon frère (sœur) décédait	1	2	3	4	1	2	3	4
48. J'ai besoin d'obtenir du réconfort lorsque je m'inquiète de ce qui arriverait si mon frère (sœur) décédait	1	2	3	4	1	2	3	4
49. J'ai besoin de pouvoir discuter avec un adulte lorsque j'imagine ma vie sans mon frère ou (sœur) gravement malade	1	2	3	4	1	2	3	4
50. J'ai besoin de réconfort auprès de mon frère (sœur) en santé, s'il y en a	1	2	3	4	1	2	3	4
51. J'ai besoin que mon frère (sœur) en santé, s'il y en a, m'aide quand je ne vais pas bien	1	2	3	4	1	2	3	4
52. J'ai besoin de vivre du réconfort auprès des autres enfants en santé dans ma famille, s'il y en a	1	2	3	4	1	2	3	4
53. J'ai besoin que la routine, à la maison, se déroule de la même façon qu'avant la maladie	1	2	3	4	1	2	3	4
54. J'ai besoin qu'il n'y ait pas de changements importants dans l'horaire des activités à la maison (repas, heure du coucher, etc.)	1	2	3	4	1	2	3	4

**PERTINENCE DE L'ITEM
POUR LA FRATRIE D'ENFANTS ATTEINTS DE
MALADIES À ISSUE POTENTIELLEMENT
FATALE**

CLARTÉ DE L'ITEM

<p><i>S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner</i></p> <p><i>1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie ou 2. Par courriel : marianne.davignon.1@ulaval.ca</i></p>	Non pertinent	Peu pertinent	Pertinent	Très pertinent	Non clair	Peu clair	Clair	Très clair
55. J'ai besoin que mes journées se déroulent de la même façon qu'avant la maladie	1	2	3	4	1	2	3	4
56. J'ai besoin que les membres de ma famille me félicitent pour mes réussites (par exemple : de bonnes notes à l'école)	1	2	3	4	1	2	3	4
57. J'ai besoin que ma fête soit un évènement important dans ma famille	1	2	3	4	1	2	3	4
58. J'ai besoin que les membres de ma famille soient contents et fiers de moi	1	2	3	4	1	2	3	4
59. J'ai besoin de mes parents me demandent les mêmes responsabilités qu'avant la maladie	1	2	3	4	1	2	3	4
60. J'ai besoin que mes parents me demandent des responsabilités que je trouve normales pour mon âge	1	2	3	4	1	2	3	4
61. J'ai besoin de donner un coup de main à mes parents, par les mêmes tâches qu'avant la maladie	1	2	3	4	1	2	3	4
62. J'ai besoin d'être un (e) adolescent (e) capable de faire beaucoup de choses sans mes parents	1	2	3	4	1	2	3	4
63. J'ai besoin que mes parents reconnaissent que je suis débrouillard(e)	1	2	3	4	1	2	3	4
64. J'ai besoin d'avoir la liberté de prendre certaines décisions me concernant	1	2	3	4	1	2	3	4
65. J'ai besoin que mes parents me donnent la liberté de faire beaucoup de choses seul(e)	1	2	3	4	1	2	3	4
66. J'ai besoin que mes parents n'aient pas de soucis à cause de moi	1	2	3	4	1	2	3	4
67. J'ai besoin que mes parents soient protégés	1	2	3	4	1	2	3	4
68. J'ai besoin de ne pas ajouter de tracas pour mes parents	1	2	3	4	1	2	3	4

**PERTINENCE DE L'ITEM
POUR LA FRATRIE D'ENFANTS ATTEINTS DE
MALADIES À ISSUE POTENTIELLEMENT
FATALE**

CLARTÉ DE L'ITEM

<p><i>S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner</i></p> <p><i>1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie ou</i></p> <p><i>2. Par courriel : marianne.davignon.1@ulaval.ca</i></p>	Non pertinent	Peu pertinent	Pertinent	Très pertinent	Non clair	Peu clair	Clair	Très clair
69. J'ai besoin d'être compris par mes parents, dans l'épreuve de la maladie de mon frère (ma sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4
70. J'ai besoin que mes parents soient compréhensifs avec moi	1	2	3	4	1	2	3	4
71. J'ai besoin que mes parents soient patients avec moi	1	2	3	4	1	2	3	4
72. J'ai besoin de m'amuser seul avec mes parents	1	2	3	4	1	2	3	4
73. J'ai besoin de passer davantage de moments avec ma mère	1	2	3	4	1	2	3	4
74. J'ai besoin de passer davantage de moments avec mon père	1	2	3	4	1	2	3	4
75. J'ai besoin de faire des activités seul, avec un ou mes deux parents	1	2	3	4	1	2	3	4
76. J'ai besoin que mes parents soient disponibles pour moi	1	2	3	4	1	2	3	4
77. J'ai besoin que mes parents me donnent de l'information sur la maladie de mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4
78. J'ai besoin d'être informé par mes parents de l'état de santé de mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4
79. J'ai besoin que mes parents soient disponibles pour répondre à toutes mes questions	1	2	3	4	1	2	3	4
80. J'ai besoin que mes parents répondent à toutes mes questions sur la maladie et la mort	1	2	3	4	1	2	3	4
81. J'ai besoin de recevoir de l'information sur la maladie par mes parents	1	2	3	4	1	2	3	4
82. J'ai besoin de savoir que je serai informé si la santé de mon frère (sœur) devenait très fragile	1	2	3	4	1	2	3	4
83. J'ai besoin de savoir que j'aurai le temps de me préparer si mon frère (ou ma sœur) devait décéder de sa maladie	1	2	3	4	1	2	3	4
84. J'ai besoin d'être au courant des risques que mon frère ou ma sœur décède de sa maladie	1	2	3	4	1	2	3	4

**PERTINENCE DE L'ITEM
POUR LA FRATRIE D'ENFANTS ATTEINTS DE
MALADIES À ISSUE POTENTIELLEMENT
FATALE**

CLARTÉ DE L'ITEM

<p><u><i>S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner</i></u> <i>1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie ou</i> <i>2. Par courriel : marianne.davignon.1@ulaval.ca</i></p>	Non pertinent	Peu pertinent	Pertinent	Très pertinent	Non clair	Peu clair	Clair	Très clair
85. J'ai besoin de recevoir des câlins et des bisous de mes parents	1	2	3	4	1	2	3	4
86. J'ai besoin que mes parents me donnent de l'amour par des caresses	1	2	3	4	1	2	3	4
87. J'ai besoin que mes parents me prennent dans leurs bras lorsque j'en ai envie	1	2	3	4	1	2	3	4
88. J'ai besoin d'être informé des risques que les gens que j'aime deviennent malades	1	2	3	4	1	2	3	4
89. J'ai besoin que des adultes me rassurent sur les risques que les gens que j'aime deviennent malades.	1	2	3	4	1	2	3	4
90. J'ai besoin que des adultes me rassurent sur les risques que je devienne malade	1	2	3	4	1	2	3	4
91. J'ai besoin d'être rassuré quand j'ai peur de mourir	1	2	3	4	1	2	3	4
92. J'ai besoin d'être rassuré face au possible décès de mes parents	1	2	3	4	1	2	3	4
93. J'ai besoin de savoir pourquoi mon frère (sœur) doit vivre cette maladie	1	2	3	4	1	2	3	4
94. J'ai besoin de trouver une raison pour expliquer les souffrances de mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4
95. J'ai besoin de trouver une raison pour expliquer tout ce qui arrive à mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4
96. J'ai besoin de pouvoir poser toutes les questions que je veux au personnel de l'hôpital (ou du CLSC)	1	2	3	4	1	2	3	4
97. J'ai besoin que le personnel médical réponde à toutes mes questions	1	2	3	4	1	2	3	4
98. J'ai besoin de recevoir de l'information sur la maladie par quelqu'un de l'hôpital	1	2	3	4	1	2	3	4

**PERTINENCE DE L'ITEM
POUR LA FRATRIE D'ENFANTS ATTEINTS DE
MALADIES À ISSUE POTENTIELLEMENT
FATALE**

CLARTÉ DE L'ITEM

<p><i>S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner</i></p> <p><i>1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie ou</i></p> <p><i>2. Par courriel : marianne.davignon.1@ulaval.ca</i></p>	Non pertinent	Peu pertinent	Pertinent	Très pertinent	Non clair	Peu clair	Clair	Très clair
99. J'ai besoin de me sentir à l'aise de poser toutes mes questions sur la maladie et la mort, à l'hôpital	1	2	3	4	1	2	3	4
100. J'ai besoin que des personnes soient disponibles pour m'aider à me préparer si mon frère (ma sœur) venait à mourir	1	2	3	4	1	2	3	4
101. J'ai besoin de recevoir de l'information pour me préparer si mon frère (sœur) venait à décéder	1	2	3	4	1	2	3	4
102. J'ai besoin de me sentir préparé face au décès possible de mon frère (sœur) gravement malade	1	2	3	4	1	2	3	4
103. J'ai besoin d'être rassuré sur le déroulement des prochaines semaines ou des prochains mois	1	2	3	4	1	2	3	4
104. J'ai besoin d'être réconforté sur la façon dont la maladie va évoluer	1	2	3	4	1	2	3	4
105. J'ai besoin que les adultes me calment face aux changements dans mon quotidien	1	2	3	4	1	2	3	4
106. J'ai besoin de continuer de vivre chez moi	1	2	3	4	1	2	3	4
107. J'ai besoin d'éviter d'aller faire de longs séjours chez d'autres personnes	1	2	3	4	1	2	3	4
108. J'ai besoin de pouvoir demeurer chez moi	1	2	3	4	1	2	3	4
109. J'ai besoin de garder de l'espoir face à la santé de mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4
110. J'ai besoin de croire que mon frère (sœur) va guérir	1	2	3	4	1	2	3	4
111. J'ai besoin d'espérer que l'état de santé de mon frère (sœur) s'améliore	1	2	3	4	1	2	3	4
112. J'ai besoin de me sentir comme les autres jeunes de mon âge	1	2	3	4	1	2	3	4
113. J'ai besoin que ma vie soit normale	1	2	3	4	1	2	3	4
114. J'ai besoin d'être pareil aux autres jeunes de mon âge	1	2	3	4	1	2	3	4

**PERTINENCE DE L'ITEM
POUR LA FRATRIE D'ENFANTS ATTEINTS DE
MALADIES À ISSUE POTENTIELLEMENT
FATALE**

CLARTÉ DE L'ITEM

<p><i>S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner</i></p> <p><i>1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie ou</i></p> <p><i>2. Par courriel : marianne.davignon.1@ulaval.ca</i></p>	Non pertinent	Peu pertinent	Pertinent	Très pertinent	Non clair	Peu clair	Clair	Très clair
115. J'ai besoin d'avoir des responsabilités pour prendre soin de mon frère (sœur) malade	1	2	3	4	1	2	3	4
116. J'ai besoin d'aider mon frère (sœur) malade	1	2	3	4	1	2	3	4
117. J'ai besoin de faire des choses spécialement pour mon frère (sœur) malade	1	2	3	4	1	2	3	4
118. J'ai besoin que mon frère (sœur) soit content(e) de ce que je fais pour lui (elle)	1	2	3	4	1	2	3	4
119. J'ai besoin de sentir que mon frère (sœur) soit content(e) de mon aide	1	2	3	4	1	2	3	4
120. J'ai besoin d'avoir la reconnaissance de mon frère (sœur) face à ce que je fais pour lui (elle)	1	2	3	4	1	2	3	4
121. J'ai besoin de profiter d'être en santé	1	2	3	4	1	2	3	4
122. J'ai besoin de profiter d'avoir une vie en bonne santé	1	2	3	4	1	2	3	4
123. J'ai besoin de profiter de ma santé au nom de mon frère (sœur) malade	1	2	3	4	1	2	3	4
124. J'ai besoin que tout soit fait par le médecin et l'infirmière, pour soulager la douleur de mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4
125. J'ai besoin que mon frère (sœur) ait tout ce qu'il (elle) a besoin pour être confortable	1	2	3	4	1	2	3	4
126. J'ai besoin de placer le bien-être de mon frère (sœur) malade en priorité	1	2	3	4	1	2	3	4
127. J'ai besoin de recevoir de l'information sur la mort	1	2	3	4	1	2	3	4
128. J'ai besoin de comprendre ce qui se passe dans le corps lorsque quelqu'un décède	1	2	3	4	1	2	3	4
129. J'ai besoin que l'on m'explique comment survient un décès	1	2	3	4	1	2	3	4

**PERTINENCE DE L'ITEM
POUR LA FRATRIE D'ENFANTS ATTEINTS DE
MALADIES À ISSUE POTENTIELLEMENT
FATALE**

CLARTÉ DE L'ITEM

<p><i>S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner</i></p> <p><i>1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie ou</i></p> <p><i>2. Par courriel : marianne.davignon.1@ulaval.ca</i></p>	PERTINENCE DE L'ITEM				CLARTÉ DE L'ITEM			
	Non pertinent	Peu pertinent	Pertinent	Très pertinent	Non clair	Peu clair	Clair	Très clair
130. J'ai besoin que l'on me dise que je n'y suis pour rien dans la maladie de mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4
131. J'ai besoin de savoir que ce n'est pas de ma faute si mon frère (sœur) est gravement malade	1	2	3	4	1	2	3	4
132. J'ai besoin qu'un adulte m'explique que je n'ai aucune responsabilité dans la maladie de mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4
133. J'ai besoin d'être important pour mon frère (sœur) gravement malade	1	2	3	4	1	2	3	4
134. J'ai besoin d'avoir une place unique aux yeux de mon frère (ma sœur) malade	1	2	3	4	1	2	3	4
135. J'ai besoin que ma relation avec mon frère (sœur) malade demeure unie, malgré la maladie	1	2	3	4	1	2	3	4

ITEMS MANQUANTS

Selon votre expertise dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques, est-ce que des besoins, pouvant être ressentis par les frères et sœurs d'enfants atteints de maladies à issue potentiellement fatale, manquent à cette liste? Si oui, lesquels? (utiliser le verso si besoin)

1. _____
2. _____
3. _____

4. _____
5. _____
6. _____

Merci de votre précieuse collaboration!

GRILLE D'ÉVALUATION DES ITEMS – ÉTAPE DE VALIDATION DU CONTENU DE L'IBesFEMS

Groupe d'experts #3 (CLINICIENS)

Code d'identification : _____

	PERTINENCE DE L'ITEM POUR LA FRATRIE D'ENFANTS ATTEINTS DE MALADIES À ISSUE POTENTIELLEMENT FATALE				CLARTÉ DE L'ITEM				Identifiez <u>les mots</u> qui selon vous, pourraient être difficilement compris par un adolescent
	Non pertinent	Peu pertinent	Pertinent	Très pertinent	Non clair	Peu clair	Clair	Très clair	
<p><u>S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner</u></p> <p>1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie ou 2. Par courriel : marianne.davignon.1@ulaval.ca</p>									
1. J'ai besoin d'être encouragé dans la réalisation de mes travaux scolaires	1	2	3	4	1	2	3	4	
2. J'ai besoin de recevoir de l'aide dans mes travaux scolaires	1	2	3	4	1	2	3	4	
3. J'ai besoin de recevoir l'aide d'un adulte pour faire mes devoirs et mon étude	1	2	3	4	1	2	3	4	
4. J'ai besoin que mes professeurs soient au courant de l'état de santé de mon frère (ma sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	
5. J'ai besoin que mes professeurs soient compréhensifs face aux difficultés liées à la maladie de mon frère (sœur) dans ma vie	1	2	3	4	1	2	3	4	
6. J'ai besoin que mes professeurs sachent que mon frère (sœur) est gravement malade	1	2	3	4	1	2	3	4	
7. J'ai besoin que mes professeurs s'intéressent à ce que je vis en lien avec la maladie de mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	
8. J'ai besoin d'obtenir des permissions spéciales durant les jours d'école pour vivre des moments auprès de mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	

**PERTINENCE DE L'ITEM
POUR LA FRATRIE D'ENFANTS ATTEINTS
DE MALADIES À ISSUE POTENTIELLEMENT
FATALE**

CLARTÉ DE L'ITEM

**Identifiez les mots
qui selon vous,
pourraient être
difficilement
compris par un
adolescent**

<u>S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner</u> 1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie ou 2. Par courriel : <i>marianne.davignon.1@ulaval.ca</i>	PERTINENCE DE L'ITEM				CLARTÉ DE L'ITEM				
	Non pertinent	Peu pertinent	Pertinent	Très pertinent	Non clair	Peu clair	Clair	Très clair	
9. J'ai besoin que les dates de remise de travaux ou d'examens à l'école puissent être déplacées, lorsque mon frère (sœur) ne va pas bien	1	2	3	4	1	2	3	4	
10. J'ai besoins que mes parents comprennent ma situation et me proposent une autre solution, si à certaines occasions, il n'est pas facile de me concentrer pour étudier ou faire un travail d'école	1	2	3	4	1	2	3	4	
11. J'ai besoin d'avoir du plaisir avec mes amis	1	2	3	4	1	2	3	4	
12. J'ai besoin de me changer les idées auprès de mes amis	1	2	3	4	1	2	3	4	
13. J'ai besoin de pouvoir passer du temps avec mes amis	1	2	3	4	1	2	3	4	
14. J'ai besoin d'être aidé pour continuer mes activités de loisirs (par exemple; quelqu'un me transporte avant et après l'activité)	1	2	3	4	1	2	3	4	
15. J'ai besoin d'obtenir un transport pour me rendre à mes activités	1	2	3	4	1	2	3	4	
16. J'ai besoin de continuer de suivre mes activités habituelles	1	2	3	4	1	2	3	4	
17. J'ai besoin d'avoir la possibilité de faire l'essai de nouvelles activités	1	2	3	4	1	2	3	4	
18. J'ai besoin de pouvoir découvrir de nouveaux loisirs	1	2	3	4	1	2	3	4	

**PERTINENCE DE L'ITEM
POUR LA FRATRIE D'ENFANTS ATTEINTS
DE MALADIES À ISSUE POTENTIELLEMENT
FATALE**

CLARTÉ DE L'ITEM

**Identifiez les mots
qui selon vous,
pourraient être
difficilement
compris par un
adolescent**

<i>S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner</i> <i>1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie ou 2. Par courriel : marianne.davignon.1@ulaval.ca</i>	PERTINENCE DE L'ITEM				CLARTÉ DE L'ITEM				Identifiez les mots qui selon vous, pourraient être difficilement compris par un adolescent
	Non pertinent	Peu pertinent	Pertinent	Très pertinent	Non clair	Peu clair	Clair	Très clair	
19. J'ai besoin que de nouvelles activités me soient proposées	1	2	3	4	1	2	3	4	
20. J'ai besoin d'aller me défouler dans un sport	1	2	3	4	1	2	3	4	
21. J'ai besoin d'aller libérer mon trop-plein d'émotion dans un sport	1	2	3	4	1	2	3	4	
22. J'ai besoin d'évacuer mon stress dans le sport	1	2	3	4	1	2	3	4	
23. J'ai besoin d'être toujours le (la) bienvenu(e) dans la chambre de mon frère (sœur) lorsqu'il (elle) est hospitalisé(e)	1	2	3	4	1	2	3	4	
24. J'ai besoin de pouvoir passer tout le temps que je souhaite avec mon frère (sœur), lorsqu'il (elle) est hospitalisé(e)	1	2	3	4	1	2	3	4	
25. J'ai besoin de pouvoir aller voir mon frère (sœur) dès que j'en ai envie, lorsqu'il (elle) est hospitalisé(e)	1	2	3	4	1	2	3	4	
26. J'ai besoin que le personnel de l'hôpital ou du CLSC, soit disponible pour m'aider	1	2	3	4	1	2	3	4	
27. J'ai besoin que le personnel de l'hôpital ou du CLSC s'intéresse à moi	1	2	3	4	1	2	3	4	
28. J'ai besoin de pouvoir compter sur l'aide du personnel de l'hôpital ou du CLSC pour m'aider	1	2	3	4	1	2	3	4	

**PERTINENCE DE L'ITEM
POUR LA FRATRIE D'ENFANTS ATTEINTS
DE MALADIES À ISSUE POTENTIELLEMENT
FATALE**

CLARTÉ DE L'ITEM

**Identifiez les mots
qui selon vous,
pourraient être
difficilement
compris par un
adolescent**

<u>S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner</u> 1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie ou 2. Par courriel : marianne.davignon.1@ulaval.ca	PERTINENCE DE L'ITEM				CLARTÉ DE L'ITEM				
	Non pertinent	Peu pertinent	Pertinent	Très pertinent	Non clair	Peu clair	Clair	Très clair	
29. J'ai besoin de rencontrer d'autres jeunes qui ont eux aussi un frère (sœur) gravement malade	1	2	3	4	1	2	3	4	
30. J'ai besoin de parler avec d'autres frères et sœurs qui vivent la même chose que moi	1	2	3	4	1	2	3	4	
31. J'ai besoin de passer des moments avec des jeunes qui eux aussi ont un frère (sœur) gravement malade.	1	2	3	4	1	2	3	4	
32. J'ai besoin d'être entouré de personnes qui m'aiment et que j'aime	1	2	3	4	1	2	3	4	
33. J'ai besoin de me sentir bien avec les personnes qui prennent soin de moi	1	2	3	4	1	2	3	4	
34. J'ai besoin de me sentir en sécurité avec les personnes qui m'entourent.	1	2	3	4	1	2	3	4	
35. J'ai besoin d'être écouté par mes amis (ou une autre personne proche de moi) lorsque j'ai besoin de parler	1	2	3	4	1	2	3	4	
36. J'ai besoin d'être réconforté par un adulte	1	2	3	4	1	2	3	4	
37. J'ai besoin de parler de mes peurs, mes peines et mes colères avec une personne que j'aime	1	2	3	4	1	2	3	4	
38. J'ai besoin de vivre des moments de plaisir avec les membres de ma famille	1	2	3	4	1	2	3	4	

**PERTINENCE DE L'ITEM
POUR LA FRATRIE D'ENFANTS ATTEINTS
DE MALADIES À ISSUE POTENTIELLEMENT
FATALE**

CLARTÉ DE L'ITEM

**Identifiez les mots
qui selon vous,
pourraient être
difficilement
compris par un
adolescent**

<u>S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner</u> 1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie ou 2. Par courriel : <i>marianne.davignon.1@ulaval.ca</i>	PERTINENCE DE L'ITEM				CLARTÉ DE L'ITEM				
	Non pertinent	Peu pertinent	Pertinent	Très pertinent	Non clair	Peu clair	Clair	Très clair	
39. J'ai besoin de partager des moments de bonheur en famille	1	2	3	4	1	2	3	4	
40. J'ai besoin de vivre des moments où tous les membres de la famille s'amuse ensemble	1	2	3	4	1	2	3	4	
41. J'ai besoin de vivre la maladie de mon frère (sœur) avec les autres membres de ma famille	1	2	3	4	1	2	3	4	
42. J'ai besoin de vivre l'épreuve de la maladie de mon frère (sœur), toute la famille ensemble	1	2	3	4	1	2	3	4	
43. J'ai besoin que l'on me demande mon opinion face à la maladie et ses conséquences	1	2	3	4	1	2	3	4	
44. J'ai besoin qu'il y ait de l'amour entre les membres de ma famille	1	2	3	4	1	2	3	4	
45. J'ai besoin qu'il y ait de la tendresse entre les membres de ma famille	1	2	3	4	1	2	3	4	
46. J'ai besoin de ressentir beaucoup d'amour dans ma famille	1	2	3	4	1	2	3	4	
47. J'ai besoin de parler des changements dans ma vie, si mon frère (sœur) décédait	1	2	3	4	1	2	3	4	
48. J'ai besoin d'obtenir du réconfort lorsque je m'inquiète de ce qui arriverait si mon frère (sœur) décédait	1	2	3	4	1	2	3	4	

**PERTINENCE DE L'ITEM
POUR LA FRATRIE D'ENFANTS ATTEINTS
DE MALADIES À ISSUE POTENTIELLEMENT
FATALE**

CLARTÉ DE L'ITEM

**Identifiez les mots
qui selon vous,
pourraient être
difficilement
compris par un
adolescent**

<p><u>S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner</u> 1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie ou 2. Par courriel : <i>marianne.davignon.1@ulaval.ca</i></p>	Non pertinent	Peu pertinent	Pertinent	Très pertinent	Non clair	Peu clair	Clair	Très clair	
49. J'ai besoin de pouvoir discuter avec un adulte lorsque j'imagine ma vie sans mon frère ou (sœur) gravement malade	1	2	3	4	1	2	3	4	
50. J'ai besoin de réconfort auprès de mon frère (sœur) en santé, s'il y en a	1	2	3	4	1	2	3	4	
51. J'ai besoin que mon frère (sœur) en santé, s'il y en a, m'aide quand je ne vais pas bien	1	2	3	4	1	2	3	4	
52. J'ai besoin de vivre du réconfort auprès des autres enfants en santé dans ma famille, s'il y en a	1	2	3	4	1	2	3	4	
53. J'ai besoin que la routine, à la maison, se déroule de la même façon qu'avant la maladie	1	2	3	4	1	2	3	4	
54. J'ai besoin qu'il n'y ait pas de changements importants dans l'horaire des activités à la maison (repas, heure du coucher, etc.)	1	2	3	4	1	2	3	4	
55. J'ai besoin que mes journées se déroulent de la même façon qu'avant la maladie	1	2	3	4	1	2	3	4	
56. J'ai besoin que les membres de ma famille me félicitent pour mes réussites (par exemple : de bonnes notes à l'école)	1	2	3	4	1	2	3	4	
57. J'ai besoin que ma fête soit un événement important dans ma famille	1	2	3	4	1	2	3	4	
58. J'ai besoin que les membres de ma famille soient contents et fiers de moi	1	2	3	4	1	2	3	4	

**PERTINENCE DE L'ITEM
POUR LA FRATRIE D'ENFANTS ATTEINTS
DE MALADIES À ISSUE POTENTIELLEMENT
FATALE**

CLARTÉ DE L'ITEM

**Identifiez les mots
qui selon vous,
pourraient être
difficilement
compris par un
adolescent**

<u>S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner</u> <i>1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie ou 2. Par courriel : marianne.davignon.1@ulaval.ca</i>	PERTINENCE DE L'ITEM				CLARTÉ DE L'ITEM				
	Non pertinent	Peu pertinent	Pertinent	Très pertinent	Non clair	Peu clair	Clair	Très clair	
59. J'ai besoin de mes parents me demandent les mêmes responsabilités qu'avant la maladie	1	2	3	4	1	2	3	4	
60. J'ai besoin que mes parents me demandent des responsabilités que je trouve normales pour mon âge	1	2	3	4	1	2	3	4	
61. J'ai besoin de donner un coup de main à mes parents, par les mêmes tâches qu'avant la maladie	1	2	3	4	1	2	3	4	
62. J'ai besoin d'être un (e) adolescent (e) capable de faire beaucoup de choses sans mes parents	1	2	3	4	1	2	3	4	
63. J'ai besoin que mes parents reconnaissent que je suis débrouillard(e)	1	2	3	4	1	2	3	4	
64. J'ai besoin d'avoir la liberté de prendre certaines décisions me concernant	1	2	3	4	1	2	3	4	
65. J'ai besoin que mes parents me donnent la liberté de faire beaucoup de choses seul(e)	1	2	3	4	1	2	3	4	
66. J'ai besoin que mes parents n'aient pas de soucis à cause de moi	1	2	3	4	1	2	3	4	
67. J'ai besoin que mes parents soient protégés	1	2	3	4	1	2	3	4	
68. J'ai besoin de ne pas ajouter de tracas pour mes parents	1	2	3	4	1	2	3	4	

**PERTINENCE DE L'ITEM
POUR LA FRATRIE D'ENFANTS ATTEINTS
DE MALADIES À ISSUE POTENTIELLEMENT
FATALE**

CLARTÉ DE L'ITEM

**Identifiez les mots
qui selon vous,
pourraient être
difficilement
compris par un
adolescent**

<u>S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner</u> 1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie ou 2. Par courriel : <i>marianne.davignon.1@ulaval.ca</i>	PERTINENCE DE L'ITEM				CLARTÉ DE L'ITEM				
	Non pertinent	Peu pertinent	Pertinent	Très pertinent	Non clair	Peu clair	Clair	Très clair	
69. J'ai besoin d'être compris par mes parents, dans l'épreuve de la maladie de mon frère (ma sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	
70. J'ai besoin que mes parents soient compréhensifs avec moi	1	2	3	4	1	2	3	4	
71. J'ai besoin que mes parents soient patients avec moi	1	2	3	4	1	2	3	4	
72. J'ai besoin de m'amuser seul avec mes parents	1	2	3	4	1	2	3	4	
73. J'ai besoin de passer davantage de moments avec ma mère	1	2	3	4	1	2	3	4	
74. J'ai besoin de passer davantage de moments avec mon père	1	2	3	4	1	2	3	4	
75. J'ai besoin de faire des activités seul, avec un ou mes deux parents	1	2	3	4	1	2	3	4	
76. J'ai besoin que mes parents soient disponibles pour moi	1	2	3	4	1	2	3	4	
77. J'ai besoin que mes parents me donnent de l'information sur la maladie de mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	
78. J'ai besoin d'être informé par mes parents de l'état de santé de mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	
79. J'ai besoin que mes parents soient disponibles pour répondre à toutes mes questions	1	2	3	4	1	2	3	4	

**PERTINENCE DE L'ITEM
POUR LA FRATRIE D'ENFANTS ATTEINTS
DE MALADIES À ISSUE POTENTIELLEMENT
FATALE**

CLARTÉ DE L'ITEM

**Identifiez les mots
qui selon vous,
pourraient être
difficilement
compris par un
adolescent**

<u><i>S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner</i></u> <i>1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie ou 2. Par courriel : marianne.davignon.1@ulaval.ca</i>	PERTINENCE DE L'ITEM				CLARTÉ DE L'ITEM				Identifiez les mots qui selon vous, pourraient être difficilement compris par un adolescent
	Non pertinent	Peu pertinent	Pertinent	Très pertinent	Non clair	Peu clair	Clair	Très clair	
80. J'ai besoin que mes parents répondent à toutes mes questions sur la maladie et la mort	1	2	3	4	1	2	3	4	
81. J'ai besoin de recevoir de l'information sur la maladie par mes parents	1	2	3	4	1	2	3	4	
82. J'ai besoin de savoir que je serai informé si la santé de mon frère (sœur) devenait très fragile	1	2	3	4	1	2	3	4	
83. J'ai besoin de savoir que j'aurai le temps de me préparer si mon frère (ou ma sœur) devait décéder de sa maladie	1	2	3	4	1	2	3	4	
84. J'ai besoin d'être au courant des risques que mon frère ou ma sœur décède de sa maladie	1	2	3	4	1	2	3	4	
85. J'ai besoin de recevoir des câlins et des bisous de mes parents	1	2	3	4	1	2	3	4	
86. J'ai besoin que mes parents me donnent de l'amour par des caresses	1	2	3	4	1	2	3	4	
87. J'ai besoin que mes parents me prennent dans leurs bras lorsque j'en ai envie	1	2	3	4	1	2	3	4	
88. J'ai besoin d'être informé des risques que les gens que j'aime deviennent malades	1	2	3	4	1	2	3	4	
89. J'ai besoin que des adultes me rassurent sur les risques que les gens que j'aime deviennent malades	1	2	3	4	1	2	3	4	

**PERTINENCE DE L'ITEM
POUR LA FRATRIE D'ENFANTS ATTEINTS
DE MALADIES À ISSUE POTENTIELLEMENT
FATALE**

CLARTÉ DE L'ITEM

**Identifiez les mots
qui selon vous,
pourraient être
difficilement
compris par un
adolescent**

<p><u>S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner</u> 1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie ou 2. Par courriel : <i>marianne.davignon.1@ulaval.ca</i></p>	Non pertinent	Peu pertinent	Pertinent	Très pertinent	Non clair	Peu clair	Clair	Très clair	
90. J'ai besoin que des adultes me rassurent sur les risques que je devienne malade	1	2	3	4	1	2	3	4	
91. J'ai besoin d'être rassuré quand j'ai peur de mourir	1	2	3	4	1	2	3	4	
92. J'ai besoin d'être rassuré face au possible décès de mes parents	1	2	3	4	1	2	3	4	
93. J'ai besoin de savoir pourquoi mon frère (sœur) doit vivre cette maladie	1	2	3	4	1	2	3	4	
94. J'ai besoin de trouver une raison pour expliquer les souffrances de mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	
95. J'ai besoin de trouver une raison pour expliquer tout ce qui arrive à mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	
96. J'ai besoin de pouvoir poser toutes les questions que je veux au personnel de l'hôpital (ou du CLSC)	1	2	3	4	1	2	3	4	
97. J'ai besoin que le personnel médical réponde à toutes mes questions	1	2	3	4	1	2	3	4	
98. J'ai besoin de recevoir de l'information sur la maladie par quelqu'un de l'hôpital	1	2	3	4	1	2	3	4	
99. J'ai besoin de me sentir à l'aise de poser toutes mes questions sur la maladie et la mort, à l'hôpital	1	2	3	4	1	2	3	4	

**PERTINENCE DE L'ITEM
POUR LA FRATRIE D'ENFANTS ATTEINTS
DE MALADIES À ISSUE POTENTIELLEMENT
FATALE**

CLARTÉ DE L'ITEM

**Identifiez les mots
qui selon vous,
pourraient être
difficilement
compris par un
adolescent**

<u>S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner</u> 1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie ou 2. Par courriel : <i>marianne.davignon.1@ulaval.ca</i>	PERTINENCE DE L'ITEM				CLARTÉ DE L'ITEM				
	Non pertinent	Peu pertinent	Pertinent	Très pertinent	Non clair	Peu clair	Clair	Très clair	
100. J'ai besoin que des personnes soient disponibles pour m'aider à me préparer si mon frère (ma sœur) venait à mourir	1	2	3	4	1	2	3	4	
101. J'ai besoin de recevoir de l'information pour me préparer si mon frère (sœur) venait à décéder	1	2	3	4	1	2	3	4	
102. J'ai besoin de me sentir préparé face au décès possible de mon frère (sœur) gravement malade	1	2	3	4	1	2	3	4	
103. J'ai besoin d'être rassuré sur le déroulement des prochaines semaines ou des prochains mois	1	2	3	4	1	2	3	4	
104. J'ai besoin d'être réconforté sur la façon dont la maladie va évoluer	1	2	3	4	1	2	3	4	
105. J'ai besoin que les adultes me calment face aux changements dans mon quotidien	1	2	3	4	1	2	3	4	
106. J'ai besoin de continuer de vivre chez moi	1	2	3	4	1	2	3	4	
107. J'ai besoin d'éviter d'aller faire de longs séjours chez d'autres personnes	1	2	3	4	1	2	3	4	
108. J'ai besoin de pouvoir demeurer chez moi	1	2	3	4	1	2	3	4	
109. J'ai besoin de garder de l'espoir face à la santé de mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	
110. J'ai besoin de croire que mon frère (sœur) va guérir	1	2	3	4	1	2	3	4	

**PERTINENCE DE L'ITEM
POUR LA FRATRIE D'ENFANTS ATTEINTS
DE MALADIES À ISSUE POTENTIELLEMENT
FATALE**

CLARTÉ DE L'ITEM

**Identifiez les mots
qui selon vous,
pourraient être
difficilement
compris par un
adolescent**

<i>S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner</i> <i>1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie ou 2. Par courriel : marianne.davignon.1@ulaval.ca</i>	PERTINENCE DE L'ITEM				CLARTÉ DE L'ITEM				
	Non pertinent	Peu pertinent	Pertinent	Très pertinent	Non clair	Peu clair	Clair	Très clair	
111. J'ai besoin d'espérer que l'état de santé de mon frère (sœur) s'améliore	1	2	3	4	1	2	3	4	
112. J'ai besoin de me sentir comme les autres jeunes de mon âge	1	2	3	4	1	2	3	4	
113. J'ai besoin que ma vie soit normale	1	2	3	4	1	2	3	4	
114. J'ai besoin d'être pareil aux autres jeunes de mon âge	1	2	3	4	1	2	3	4	
115. J'ai besoin d'avoir des responsabilités pour prendre soin de mon frère (sœur) malade	1	2	3	4	1	2	3	4	
116. J'ai besoin d'aider mon frère (sœur) malade	1	2	3	4	1	2	3	4	
117. J'ai besoin de faire des choses spécialement pour mon frère (sœur) malade	1	2	3	4	1	2	3	4	
118. J'ai besoin que mon frère (sœur) soit content(e) de ce que je fais pour lui(elle)	1	2	3	4	1	2	3	4	
119. J'ai besoin de sentir que mon frère (sœur) soit content(e) de mon aide	1	2	3	4	1	2	3	4	
120. J'ai besoin d'avoir la reconnaissance de mon frère (sœur) face à ce que je fais pour lui (elle)	1	2	3	4	1	2	3	4	
121. J'ai besoin de profiter d'être en santé	1	2	3	4	1	2	3	4	
122. J'ai besoin de profiter d'avoir une vie en bonne santé	1	2	3	4	1	2	3	4	

**PERTINENCE DE L'ITEM
POUR LA FRATRIE D'ENFANTS ATTEINTS
DE MALADIES À ISSUE POTENTIELLEMENT
FATALE**

CLARTÉ DE L'ITEM

**Identifiez les mots
qui selon vous,
pourraient être
difficilement
compris par un
adolescent**

<i>S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner</i> <i>1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie ou 2. Par courriel : marianne.davignon.1@ulaval.ca</i>	PERTINENCE DE L'ITEM				CLARTÉ DE L'ITEM				
	Non pertinent	Peu pertinent	Pertinent	Très pertinent	Non clair	Peu clair	Clair	Très clair	
123. J'ai besoin de profiter de ma santé au nom de mon frère (sœur) malade	1	2	3	4	1	2	3	4	
124. J'ai besoin que tout soit fait par le médecin et l'infirmière, pour soulager la douleur de mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	
125. J'ai besoin que mon frère (sœur) ait tout ce qu'il (elle) a besoin pour être confortable	1	2	3	4	1	2	3	4	
126. J'ai besoin de placer le bien-être de mon frère (sœur) malade en priorité	1	2	3	4	1	2	3	4	
127. J'ai besoin de recevoir de l'information sur la mort	1	2	3	4	1	2	3	4	
128. J'ai besoin de comprendre ce qui se passe dans le corps lorsque quelqu'un décède	1	2	3	4	1	2	3	4	
129. J'ai besoin que l'on m'explique comment survient un décès	1	2	3	4	1	2	3	4	
130. J'ai besoin que l'on me dise que je n'y suis pour rien dans la maladie de mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	
131. J'ai besoin de savoir que ce n'est pas de ma faute si mon frère (sœur) est gravement malade	1	2	3	4	1	2	3	4	
132. J'ai besoin qu'un adulte m'explique que je n'ai aucune responsabilité dans la maladie de mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	

**PERTINENCE DE L'ITEM
POUR LA FRATRIE D'ENFANTS ATTEINTS
DE MALADIES À ISSUE POTENTIELLEMENT
FATALE**

CLARTÉ DE L'ITEM

<i>S'il vous plaît, bien vouloir compléter la grille d'évaluation et la retourner</i> 1. Par la poste à l'aide de l'enveloppe-réponse affranchie ou 2. Par courriel : <i>marianne.davignon.1@ulaval.ca</i>									Identifiez les mots qui selon vous, pourraient être difficilement compris par un adolescent
	Non pertinent	Peu pertinent	Pertinent	Très pertinent	Non clair	Peu clair	Clair	Très clair	
133. J'ai besoin d'être important pour mon frère (sœur) gravement malade	1	2	3	4	1	2	3	4	
134. J'ai besoin d'avoir une place unique aux yeux de mon frère (ma sœur) malade	1	2	3	4	1	2	3	4	
135. J'ai besoin que ma relation avec mon frère (sœur) malade demeure unie, malgré la maladie	1	2	3	4	1	2	3	4	

ITEMS MANQUANTS

Selon votre expertise dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques, est-ce que des besoins, pouvant être ressentis par les frères et sœurs d'enfants atteints de maladies à issue potentiellement fatale, manquent à cette liste? Si oui, lesquels? (utiliser le verso si besoin)

1. _____
2. _____
3. _____

4. _____
5. _____
6. _____

Merci de votre précieuse collaboration!

GRILLE D'ÉVALUATION DES ITEMS

ÉTAPE DE VALIDATION DU CONTENU DE L'IBesFEMS

GRUPE D'EXPERTS : FRATRIES
Code d'identification : _____

	Est-ce que cet item représente un <u>besoin</u> qui est pertinent pour les frères et sœurs d'enfants malades (est-ce que ce besoin a rapport ?)				Est-ce qu'il est facile de comprendre cet item? (est-ce que c'est clair ?)				Est-ce que cette phrase te rend mal à l'aise ?	
	Aucun rapport ①	Un peu rapport ②	Oui, cet item a rapport ③	Cet item a très rapport ④	Pas clair du tout ①	Un peu clair ②	Clair ③	Très clair ④	Oui ou Non	
1. J'ai besoin d'être encouragé dans la réalisation de mes travaux scolaires	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
2. J'ai besoin de recevoir de l'aide dans mes travaux scolaires	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
3. J'ai besoin de recevoir l'aide d'un adulte pour faire mes devoirs et mon étude	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
4. J'ai besoin que mes professeurs soient au courant de l'état de santé de mon frère (ma sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
5. J'ai besoin que mes professeurs soient compréhensifs face aux difficultés liées à la maladie de mon frère (sœur) dans ma vie	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
6. J'ai besoin que mes professeurs sachent que mon frère (sœur) est gravement malade	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
7. J'ai besoin que mes professeurs s'intéressent à ce que je vis en lien avec la maladie de mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
8. J'ai besoin d'obtenir des permissions spéciales durant les jours d'école pour vivre des moments auprès de mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
9. J'ai besoin que les dates de remise de travaux ou d'examens à l'école puissent être déplacées, lorsque mon frère (sœur) ne va pas bien	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N

GRILLE D'ÉVALUATION DES ITEMS

ÉTAPE DE VALIDATION DU CONTENU DE L'IBesFEMS

GRUPE D'EXPERTS : FRATRIES
Code d'identification : _____

	Est-ce que cet item représente un <u>besoin</u> qui est pertinent pour les frères et sœurs d'enfants malades (est-ce que ce besoin a <i>rappor</i> t ?)				Est-ce qu'il est facile de comprendre cet item? (est-ce que c'est clair ?)				Est-ce que cette phrase te rend mal à l'aise ?	
	Aucun rapport ①	Un peu rapport ②	Oui, cet item a rapport ③	Cet item a très rapport ④	Pas clair du tout ①	Un peu clair ②	Clair ③	Très clair ④	Oui ou Non	
10. J'ai besoins que mes parents comprennent ma situation et me proposent une autre solution, si à certaines occasions, il n'est pas facile de me concentrer pour étudier ou faire un travail d'école	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
11. J'ai besoin d'avoir du plaisir avec mes amis	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
12. J'ai besoin de me changer les idées auprès de mes amis	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
13. J'ai besoin de pouvoir passer du temps avec mes amis	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
14. J'ai besoin d'être aidé pour continuer mes activités de loisirs (par exemple; quelqu'un me transporte avant et après l'activité)	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
15. J'ai besoin d'obtenir un transport pour me rendre à mes activités	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
16. J'ai besoin de continuer de suivre mes activités habituelles	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
17. J'ai besoin d'avoir la possibilité de faire l'essai de nouvelles activités	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
18. J'ai besoin de pouvoir découvrir de nouveaux loisirs	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
19. J'ai besoin que de nouvelles activités me soient proposées	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
20. J'ai besoin d'aller me défouler dans un sport	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N

GRILLE D'ÉVALUATION DES ITEMS

ÉTAPE DE VALIDATION DU CONTENU DE L'IBesFEMS

GRUPE D'EXPERTS : FRATRIES
Code d'identification : _____

	Est-ce que cet item représente un <u>besoin</u> qui est pertinent pour les frères et sœurs d'enfants malades (est-ce que ce besoin a <i>rapport</i> ?)				Est-ce qu'il est facile de comprendre cet item? (est-ce que c'est clair ?)				Est-ce que cette phrase te rend mal à l'aise ?	
	Aucun rapport ①	Un peu rapport ②	Oui, cet item a rapport ③	Cet item a très rapport ④	Pas clair du tout ①	Un peu clair ②	Clair ③	Très clair ④	Oui ou Non	
21. J'ai besoin d'aller libérer mon trop-plein d'émotion dans un sport	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
22. J'ai besoin d'évacuer mon stress dans le sport	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
23. J'ai besoin d'être toujours le (la) bienvenu(e) dans la chambre de mon frère (sœur) lorsqu'il (elle) est hospitalisé(e)	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
24. J'ai besoin de pouvoir passer tout le temps que je souhaite avec mon frère (sœur), lorsqu'il (elle) est hospitalisé(e)	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
25. J'ai besoin de pouvoir aller voir mon frère (sœur) dès que j'en ai envie, lorsqu'il (elle) est hospitalisé(e)	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
26. J'ai besoin que le personnel de l'hôpital ou du CLSC, soit disponible pour m'aider	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
27. J'ai besoin que le personnel de l'hôpital ou du CLSC s'intéresse à moi	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
28. J'ai besoin de pouvoir compter sur l'aide du personnel de l'hôpital ou du CLSC pour m'aider	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
29. J'ai besoin de rencontrer d'autres jeunes qui ont eux aussi un frère (sœur) gravement malade	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
30. J'ai besoin de parler avec d'autres frères et sœurs qui vivent la même chose que moi	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N

GRILLE D'ÉVALUATION DES ITEMS

ÉTAPE DE VALIDATION DU CONTENU DE L'IBesFEMS

GRUPE D'EXPERTS : FRATRIES
Code d'identification : _____

	Est-ce que cet item représente un <u>besoin</u> qui est pertinent pour les frères et sœurs d'enfants malades (est-ce que ce besoin a <i>rappor</i> t ?)				Est-ce qu'il est facile de comprendre cet item? (est-ce que c'est clair ?)				Est-ce que cette phrase te rend mal à l'aise ?	
	Aucun rapport ①	Un peu rapport ②	Oui, cet item a rapport ③	Cet item a très rapport ④	Pas clair du tout ①	Un peu clair ②	Clair ③	Très clair ④	Oui ou Non	
31. J'ai besoin de passer des moments avec des jeunes qui eux aussi ont un frère (sœur) gravement malade.	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
32. J'ai besoin d'être entouré de personnes qui m'aiment et que j'aime	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
33. J'ai besoin de me sentir bien avec les personnes qui prennent soin de moi	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
34. J'ai besoin de me sentir en sécurité avec les personnes qui m'entourent.	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
35. J'ai besoin d'être écouté par mes amis (ou une autre personne proche de moi) lorsque j'ai J'ai besoin de parler	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
36. J'ai besoin d'être réconforté par un adulte	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
37. J'ai besoin de parler de mes peurs, mes peines et mes colères avec une personne que j'aime	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
38. J'ai besoin de vivre des moments de plaisir avec les membres de ma famille	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
39. J'ai besoin de partager des moments de bonheur en famille	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
40. J'ai besoin de vivre des moments où tous les membres de la famille s'amuse	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
41. J'ai besoin de vivre la maladie de mon frère (sœur) avec les autres membres de ma famille	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N

GRILLE D'ÉVALUATION DES ITEMS

ÉTAPE DE VALIDATION DU CONTENU DE L'IBesFEMS

GRUPE D'EXPERTS : FRATRIES
Code d'identification : _____

	Est-ce que cet item représente un <u>besoin</u> qui est pertinent pour les frères et sœurs d'enfants malades (est-ce que ce besoin a <i>rappor</i> ?)				Est-ce qu'il est facile de comprendre cet item? (est-ce que c'est clair ?)				Est-ce que cette phrase te rend mal à l'aise ?	
	Aucun rapport ①	Un peu rapport ②	Oui, cet item a rapport ③	Cet item a très rapport ④	Pas clair du tout ①	Un peu clair ②	Clair ③	Très clair ④	Oui ou Non	
42. J'ai besoin de vivre l'épreuve de la maladie de mon frère (sœur), toute la famille ensemble	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
43. J'ai besoin que l'on me demande mon opinion face à la maladie et ses conséquences	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
44. J'ai besoin qu'il y ait de l'amour entre les membres de ma famille	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
45. J'ai besoin qu'il y ait de la tendresse entre les membres de ma famille	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
46. J'ai besoin de ressentir beaucoup d'amour dans ma famille	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
47. J'ai besoin de parler des changements dans ma vie, si mon frère (sœur) décédait	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
48. J'ai besoin d'obtenir du réconfort lorsque je m'inquiète de ce qui arriverait si mon frère (sœur) décédait	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
49. J'ai besoin de pouvoir discuter avec un adulte lorsque j'imagine ma vie sans mon frère ou (sœur) gravement malade	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
50. J'ai besoin de réconfort auprès de mon frère (sœur) en santé, s'il y en a	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
51. J'ai besoin que mon frère (sœur) en santé, s'il y en a, m'aide quand je ne vais pas bien	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N

GRILLE D'ÉVALUATION DES ITEMS

ÉTAPE DE VALIDATION DU CONTENU DE L'IBesFEMS

GRUPE D'EXPERTS : FRATRIES
Code d'identification : _____

	Est-ce que cet item représente un <u>besoin</u> qui est pertinent pour les frères et sœurs d'enfants malades (est-ce que ce besoin a <i>rapport</i> ?)				Est-ce qu'il est facile de comprendre cet item? (est-ce que c'est clair ?)				Est-ce que cette phrase te rend mal à l'aise ?	
	Aucun rapport ①	Un peu rapport ②	Oui, cet item a rapport ③	Cet item a très rapport ④	Pas clair du tout ①	Un peu clair ②	Clair ③	Très clair ④	Oui ou Non	
52. J'ai besoin de vivre du réconfort auprès des autres enfants en santé dans ma famille, s'il y en a	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
53. J'ai besoin que la routine, à la maison, se déroule de la même façon qu'avant la maladie	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
54. J'ai besoin qu'il n'y ait pas de changements importants dans l'horaire des activités à la maison (repas, heure du coucher, etc.)	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
55. J'ai besoin que mes journées se déroulent de la même façon qu'avant la maladie	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
56. J'ai besoin que les membres de ma famille me félicitent pour mes réussites (par exemple : de bonnes notes à l'école)	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
57. J'ai besoin que ma fête soit un évènement important dans ma famille	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
58. J'ai besoin que les membres de ma famille soient contents et fiers de moi	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
59. J'ai besoin de mes parents me demandent les mêmes responsabilités qu'avant la maladie	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
60. J'ai besoin que mes parents me demandent des responsabilités que je trouve normales pour mon âge	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N

GRILLE D'ÉVALUATION DES ITEMS

ÉTAPE DE VALIDATION DU CONTENU DE L'IBesFEMS

GRUPE D'EXPERTS : FRATRIES
Code d'identification : _____

	Est-ce que cet item représente un <u>besoin</u> qui est pertinent pour les frères et sœurs d'enfants malades (est-ce que ce besoin a <i>rapport</i> ?)				Est-ce qu'il est facile de comprendre cet item? (est-ce que c'est clair ?)				Est-ce que cette phrase te rend mal à l'aise ?	
	Aucun rapport ①	Un peu rapport ②	Oui, cet item a rapport ③	Cet item a très rapport ④	Pas clair du tout ①	Un peu clair ②	Clair ③	Très clair ④	Oui ou Non	
61. J'ai besoin de donner un coup de main à mes parents, par les mêmes tâches qu'avant la maladie	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
62. J'ai besoin d'être un(e) adolescent(e) capable de faire beaucoup de choses sans mes parents	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
63. J'ai besoin que mes parents reconnaissent que je suis débrouillard(e)	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
64. J'ai besoin d'avoir la liberté de prendre certaines décisions me concernant	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
65. J'ai besoin que mes parents me donnent la liberté de faire beaucoup de choses seul	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
66. J'ai besoin que mes parents n'aient pas de soucis à cause de moi	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
67. J'ai besoin que mes parents soient protégés	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
68. J'ai besoin de ne pas ajouter de tracas pour mes parents	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
69. J'ai besoin d'être compris par mes parents, dans l'épreuve de la maladie de mon frère (ma sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
70. J'ai besoin que mes parents soient compréhensifs avec moi	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
71. J'ai besoin que mes parents soient patients avec moi	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
72. J'ai besoin de m'amuser seul avec mes parents	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N

GRILLE D'ÉVALUATION DES ITEMS

ÉTAPE DE VALIDATION DU CONTENU DE L'IBesFEMS

GRUPE D'EXPERTS : FRATRIES
Code d'identification : _____

	Est-ce que cet item représente un <u>besoin</u> qui est pertinent pour les frères et sœurs d'enfants malades (est-ce que ce besoin a <i>rapport</i> ?)				Est-ce qu'il est facile de comprendre cet item? (est-ce que c'est clair ?)				Est-ce que cette phrase te rend mal à l'aise ?	
	Aucun rapport ①	Un peu rapport ②	Oui, cet item a rapport ③	Cet item a très rapport ④	Pas clair du tout ①	Un peu clair ②	Clair ③	Très clair ④	Oui ou Non	
73. J'ai besoin de passer davantage de moments avec ma mère	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
74. J'ai besoin de passer davantage de moments avec mon père	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
75. J'ai besoin de faire des activités seul, avec un ou mes deux parents	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
76. J'ai besoin que mes parents soient disponibles pour moi	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
77. J'ai besoin que mes parents me donnent de l'information sur la maladie de mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
78. J'ai besoin d'être informé par mes parents de l'état de santé de mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
79. J'ai besoin que mes parents soient disponibles pour répondre à toutes mes questions	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
80. J'ai besoin que mes parents répondent à toutes mes questions sur la maladie et la mort	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
81. J'ai besoin de recevoir de l'information sur la maladie par mes parents	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
82. J'ai besoin de savoir que je serai informé si la santé de mon frère (sœur) devenait très fragile	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
83. J'ai besoin de savoir que j'aurai le temps de me préparer si mon frère (ou ma sœur) devait décéder de sa maladie	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N

GRILLE D'ÉVALUATION DES ITEMS

ÉTAPE DE VALIDATION DU CONTENU DE L'IBesFEMS

GRUPE D'EXPERTS : FRATRIES
Code d'identification : _____

	Est-ce que cet item représente un <u>besoin</u> qui est pertinent pour les frères et sœurs d'enfants malades (est-ce que ce besoin a <i>rappor</i> t ?)				Est-ce qu'il est facile de comprendre cet item? (est-ce que c'est clair ?)				Est-ce que cette phrase te rend mal à l'aise ?	
	Aucun rapport ①	Un peu rapport ②	Oui, cet item a rapport ③	Cet item a très rapport ④	Pas clair du tout ①	Un peu clair ②	Clair ③	Très clair ④	Oui ou Non	
84. J'ai besoin d'être au courant des risques que mon frère ou ma sœur décède de sa maladie	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
85. J'ai besoin de recevoir des câlins et des bisous de mes parents	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
86. J'ai besoin que mes parents me donnent de l'amour par des caresses	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
87. J'ai besoin que mes parents me prennent dans leurs bras lorsque j'en ai envie	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
88. J'ai besoin d'être informé des risques que les gens que j'aime deviennent malades	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
89. J'ai besoin que des adultes me rassurent sur les risques que les gens que j'aime deviennent malades	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
90. J'ai besoin que des adultes me rassurent sur les risques que je devienne malade	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
91. J'ai besoin d'être rassuré quand j'ai peur de mourir	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
92. J'ai besoin d'être rassuré face au possible décès de mes parents	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
93. J'ai besoin de savoir pourquoi mon frère (sœur) doit vivre cette maladie	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
94. J'ai besoin de trouver une raison pour expliquer les souffrances de mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N

GRILLE D'ÉVALUATION DES ITEMS

ÉTAPE DE VALIDATION DU CONTENU DE L'IBesFEMS

GRUPE D'EXPERTS : FRATRIES
Code d'identification : _____

	Est-ce que cet item représente un <u>besoin</u> qui est pertinent pour les frères et sœurs d'enfants malades (est-ce que ce besoin a <i>rappor</i> t ?)				Est-ce qu'il est facile de comprendre cet item? (est-ce que c'est clair ?)				Est-ce que cette phrase te rend mal à l'aise ?	
	Aucun rapport ①	Un peu rapport ②	Oui, cet item a rapport ③	Cet item a très rapport ④	Pas clair du tout ①	Un peu clair ②	Clair ③	Très clair ④	Oui ou Non	
95. J'ai besoin de trouver une raison pour expliquer tout ce qui arrive à mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
96. J'ai besoin de pouvoir poser toutes les questions que je veux au personnel de l'hôpital (ou du CLSC)	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
97. J'ai besoin que le personnel médical réponde à toutes mes questions	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
98. J'ai besoin de recevoir de l'information sur la maladie par quelqu'un de l'hôpital	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
99. J'ai besoin de me sentir à l'aise de poser toutes mes questions sur la maladie et la mort, à l'hôpital	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
100. J'ai besoin que des personnes soient disponibles pour m'aider à me préparer si mon frère (ma sœur) venait à mourir	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
101. J'ai besoin de recevoir de l'information pour me préparer si mon frère (sœur) venait à décéder	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
102. J'ai besoin de me sentir préparé face au décès possible de mon frère (sœur) gravement malade	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
103. J'ai besoin d'être rassuré sur le déroulement des prochaines semaines ou des prochains mois	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
104. J'ai besoin d'être réconforté sur la façon dont la maladie va évoluer	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N

GRILLE D'ÉVALUATION DES ITEMS

ÉTAPE DE VALIDATION DU CONTENU DE L'IBesFEMS

GRUPE D'EXPERTS : FRATRIES
Code d'identification : _____

	Est-ce que cet item représente un <u>besoin</u> qui est pertinent pour les frères et sœurs d'enfants malades (est-ce que ce besoin a <i>rapport</i> ?)				Est-ce qu'il est facile de comprendre cet item? (est-ce que c'est clair ?)				Est-ce que cette phrase te rend mal à l'aise ?	
	Aucun rapport ①	Un peu rapport ②	Oui, cet item a rapport ③	Cet item a très rapport ④	Pas clair du tout ①	Un peu clair ②	Clair ③	Très clair ④	Oui ou Non	
105. J'ai besoin que les adultes me calment face aux changements dans mon quotidien	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
106. J'ai besoin de continuer de vivre chez moi	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
107. J'ai besoin d'éviter d'aller faire de longs séjours chez d'autres personnes	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
108. J'ai besoin de pouvoir demeurer chez moi	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
109. J'ai besoin de garder de l'espoir face à la santé de mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
110. J'ai besoin de croire que mon frère (sœur) va guérir	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
111. J'ai besoin d'espérer que l'état de santé de mon frère (sœur) s'améliore	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
112. J'ai besoin de me sentir comme les autres jeunes de mon âge	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
113. J'ai besoin que ma vie soit normale	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
114. J'ai besoin d'être pareil aux autres jeunes de mon âge	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
115. J'ai besoin d'avoir des responsabilités pour prendre soin de mon frère (sœur) malade	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
116. J'ai besoin d'aider mon frère (sœur) malade	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
117. J'ai besoin de faire des choses spécialement pour mon frère (sœur) malade	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N

GRILLE D'ÉVALUATION DES ITEMS

ÉTAPE DE VALIDATION DU CONTENU DE L'IBesFEMS

GRUPE D'EXPERTS : FRATRIES
Code d'identification : _____

	Est-ce que cet item représente un <u>besoin</u> qui est pertinent pour les frères et sœurs d'enfants malades (est-ce que ce besoin a <i>rappor</i> t ?)				Est-ce qu'il est facile de comprendre cet item? (est-ce que c'est clair ?)				Est-ce que cette phrase te rend mal à l'aise ?	
	Aucun rapport ①	Un peu rapport ②	Oui, cet item a rapport ③	Cet item a très rapport ④	Pas clair du tout ①	Un peu clair ②	Clair ③	Très clair ④	Oui ou Non	
118. J'ai besoin que mon frère (sœur) soit content(e) de ce que je fais pour lui (elle)	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
119. J'ai besoin de sentir que mon frère (sœur) soit content(e) de mon aide	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
120. J'ai besoin d'avoir la reconnaissance de mon frère (sœur) face à ce que je fais pour lui (elle)	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
121. J'ai besoin de profiter d'être en santé	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
122. J'ai besoin de profiter d'avoir une vie en bonne santé	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
123. J'ai besoin de profiter de ma santé au nom de mon frère (sœur) malade	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
124. J'ai besoin que tout soit fait par le médecin et l'infirmière, pour soulager la douleur de mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
125. J'ai besoin que mon frère (sœur) ait tout ce qu'il (elle) a besoin pour être confortable	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
126. J'ai besoin de placer le bien-être de mon frère (sœur) malade en priorité	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
127. J'ai besoin de recevoir de l'information sur la mort	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
128. J'ai besoin de comprendre ce qui se passe dans le corps lorsque quelqu'un décède	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N

GRILLE D'ÉVALUATION DES ITEMS

ÉTAPE DE VALIDATION DU CONTENU DE L'IBesFEMS

GRUPE D'EXPERTS : FRATRIES
Code d'identification : _____

	Est-ce que cet item représente un <u>besoin</u> qui est pertinent pour les frères et sœurs d'enfants malades (est-ce que ce besoin a rapport ?)				Est-ce qu'il est facile de comprendre cet item? (est-ce que c'est clair ?)				Est-ce que cette phrase te rend mal à l'aise ?	
	Aucun rapport ①	Un peu rapport ②	Oui, cet item a rapport ③	Cet item a très rapport ④	Pas clair du tout ①	Un peu clair ②	Clair ③	Très clair ④	Oui ou Non	
129. Besoin que l'on m'explique comment survient un décès	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
130. Besoin que l'on me dise que je n'y suis pour rien dans la maladie de mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
131. Besoin de savoir que ce n'est pas de ma faute si mon frère (sœur) est gravement malade	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
132. Besoin qu'un adulte m'explique que je n'ai aucune responsabilité dans la maladie de mon frère (sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
133. Besoin d'être important pour mon frère (sœur) gravement malade	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
134. Besoin d'avoir une place unique aux yeux de mon frère (ma sœur) malade	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N
135. Besoin que ma relation avec mon frère (sœur) malade demeure unie, malgré la maladie	1	2	3	4	1	2	3	4	O	N

Selon toi, est-ce que les frères et sœurs d'enfants gravement malades peuvent ressentir des besoins qui sont absents de la grille d'évaluation ci-haut ? Si oui, quels besoins serait-il important d'ajouter ?

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
6. _____
7. _____
8. _____

Merci de ta précieuse collaboration !

Annexe 3

Feuillet d'information et formulaire de consentement destinés au titulaire de l'autorité parentale. Utilisés dans le cadre de la phase 2

Feuillet d'information et formulaire d'assentiment destinés à la fratrie. Utilisés dans le cadre de la phase 2

**FEUILLET D'INFORMATION À L'INTENTION DU PARENT OU
DU TITULAIRE DE L'AUTORITÉ PARENTALE**

Projet de recherche : 129.05.05

Version : Avril 2009

Titre de l'étude :	Élaboration et validation d'un instrument de mesure portant sur les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades : Étude de validation du contenu.
Commanditaires :	Programme stratégique de formation à la recherche en soins palliatifs (IRSC-INCC). Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH). Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC).
Chercheur principal:	Serge Dumont, Ph.D., École de service social, Université Laval. Centre de recherche de l'Hôtel-Dieu de Québec - CHUQ
Autres chercheurs	Marianne O.-d'Avignon ⁸ , École de service social, Université Laval. Centre de recherche de l'Hôtel-Dieu de Québec - CHUQ
Sites:	Robin Cohen, Ph.D. Faculté de médecine, Université McGill. Centre Hospitalier Universitaire de Québec, Pavillon-CHUL Organisme communautaire LEUCAN - région Québec.
Date de la version :	20 avril 2009

INTRODUCTION ET CONTEXTE DE L'ÉTUDE

Être le frère ou la sœur d'un enfant gravement malade est une expérience marquante. Dans la période où l'enfant est malade, que l'enfant soit hospitalisé ou non, les frères et sœurs peuvent ressentir des besoins particuliers. Toutefois, l'état actuel de la connaissance sur les besoins de ces frères et sœurs nous éclaire très peu. L'information que nous avons sur leur expérience et leur vécu est trop mince pour permettre de guider des interventions appropriées. Nous croyons important d'en connaître davantage sur ces besoins afin d'améliorer les interventions auprès de la fratrie ainsi que pour évaluer les programmes déjà existants. Le but de cette étude est de procéder à la validation d'un nouvel instrument de mesure destiné à identifier les besoins ressentis par le frère ou la sœur d'un enfant gravement malade. Cette étude permettra d'augmenter nos connaissances afin de pouvoir outiller les intervenants et les parents afin qu'ils sachent quels sont les besoins sur lesquels il est important d'intervenir pour aider les frères et sœurs exposés la maladie grave. Un instrument de mesure tel que celui que nous développons permettra d'agir en prévention. Cette recherche fait partie d'une démarche de recherche, comprenant différentes étapes.

⁸ Cette recherche est réalisée dans le cadre des études doctorales de Marianne O.-d'Avignon sous la supervision de Serge Dumont, Ph.D, professeur à l'école de service social de l'Université Laval et de Robin Cohen, Ph.D, professeure à la faculté de médecine de l'Université McGill.

OBJECTIF DE L'ÉTUDE :

L'objectif de cette étude est la validation du contenu du futur questionnaire. Les questions qui constitueront l'instrument de mesure doivent dans un premier temps être révisées, par les frères et sœurs d'enfants gravement malades, en regard de certaines caractéristiques.

NOMBRE DE PERSONNES CONSULTÉES :

Cinq frères et sœurs d'enfants atteints de cancer seront rencontrés, de façon individuelle dans cette étude. Les demi-frères et demi-sœurs, avec ou sans lien de sang, peuvent aussi participer à cette étude.

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE:

Votre adolescent(e) (âgé(e) entre 12 et 18 ans) est invité(e) à participer à l'étude ci-haut mentionnée. L'estimation du temps nécessaire à la participation de votre jeune se situe entre 60 et 90 minutes. Une des chercheurs collaborant à l'étude, Marianne O.-d'Avignon, rencontrera votre jeune et lui demandera d'évaluer une liste d'items provenant du questionnaire en développement. Cette liste comprend une centaine d'énoncés qui désignent des besoins possibles pour les frères et sœurs d'enfants gravement malades (par exemple, besoins en matière d'écoute, d'information, de soutien affectif ou de réconfort). De plus, si votre enfant jugeait qu'il manque certains items à la liste, votre enfant serait invité à identifier ces éléments manquants.

AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS :

Certaines questions de l'instrument de mesure réfèrent à la maladie de l'enfant atteint ainsi qu'à ses conséquences graves possibles. D'autres questions font référence aux humeurs et aux questionnements que pourraient vivre les frères et sœurs d'un enfant gravement malade. Pour cette raison, il se peut que la participation à l'étude entraîne certaines émotions chez les frères et sœurs, telle que de la tristesse. Afin de prévenir ces conséquences négatives, il y aura un premier contact, entre la personne responsable de l'étude, qui est Marianne O.-d'Avignon et les participants. Lors de ce contact, l'étude sera expliquée aux frères et sœurs et la personne responsable de l'étude s'assurera que ceux-ci comprennent bien l'implication de leur participation. À ce moment, Marianne O.-d'Avignon pourra offrir son appui et son aide aux jeunes en ayant le besoin. Cette personne est formée à la relation d'aide. Elle sera en mesure de revoir les jeunes exprimant des difficultés et de les diriger vers des ressources appropriées, si besoin est. Enfin, des références de ressources spécialisées seront données aux fratries participantes ainsi qu'à leurs parents. Toutefois, votre enfant peut aussi ressentir des émotions positives, comme être soulagé d'avoir exprimé ses émotions ainsi que d'avoir la possibilité d'aider d'autres familles.

COMPENSATION FINANCIÈRE :

Il importe de souligner que les participants à ce projet de recherche ne reçoivent aucune compensation financière.

CONFIDENTIALITÉ :

Les responsables de l'étude assurent la plus stricte **confidentialité** des renseignements obtenus dans cette étude. L'identité de votre enfant sera remplacée par un code donc à

aucun moment son nom ne sera utilisé. Seuls le chercheur principal et Marianne O.-d'Avignon auront accès à la liste des noms et des codes. Si les renseignements obtenus dans cette recherche sont soumis à des analyses ultérieures, seul le code apparaîtra sur les divers documents. Les données seront conservées pour une période de dix ans. En aucun cas, les noms des participants(e)s et les résultats individuels ne seront communiqués à qui que ce soit.

VOS DROITS

En aucune façon, votre décision, ainsi que celle de votre jeune, de participer à l'étude ne vous fait perdre vos droits, ni ne libère les chercheurs, le commanditaire, ni le CHUQ-Pavillon CHUL de leurs responsabilités légales et professionnelles. En tout temps, vous avez le droit de demander aux chercheurs des informations sur l'étude.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre jeune est libre de participer ou non à cette étude. Si, pour une raison donnée, votre adolescent(e) désirait se retirer de cette étude en cours de route, il (elle) pourrait le faire en toute liberté et sans préjudice. Par ailleurs, le chercheur peut cesser la participation de votre enfant à cette étude dans le cas où il (elle) ne correspond plus aux critères de l'étude ou que sa participation est contre-indiquée. Le cas échéant, les raisons de ce retrait vous seront expliquées.

COMMUNICATION DES RÉSULTATS :

Les résultats de la recherche seront contenus à l'intérieur d'un document produit par la co-chercheuse. La recherche pourra également faire l'objet de communication auprès des groupes d'intérêt et de publications dans des revues scientifiques. En aucun cas, l'identité des répondants ne sera dévoilée.

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE L'ÉTUDE :

Cette étude a fait l'objet d'une approbation officielle par le comité d'éthique de la recherche clinique du Centre Hospitalier Universitaire de Québec. Le numéro d'approbation du projet est le 129-05-05.

PERSONNES-RESSOURCES ET QUESTIONS

Toute question concernant cette étude pourra être adressée à Marianne O.-d'Avignon, au (418) [REDACTED], poste [REDACTED]. Si vous avez des questions à poser concernant vos droits à titre de sujet de recherche, vous pouvez vous adresser au directeur des services professionnels du Centre hospitalier universitaire de Québec au (418) 691-5521. De plus, toute plainte ou critique pourra être adressée au bureau de l'ombudsman de l'Université Laval : Pavillon Alphonse-Desjardins, Bureau 3320. Renseignements-Secrétariat : (418)656-3081.

DÉCLARATION DU CHERCHEUR PRINCIPAL OU DE SON REPRÉSENTANT

J'ai fourni au participant des explications sur la nature, les exigences, les avantages et les inconvénients de cette étude, et j'ai demandé sa participation. À mon avis, le participant n'a pas de troubles médicaux ou d'obstacles de langue susceptibles de nuire à sa compréhension, et il est donc en mesure de consentir à participer à cette étude.

Chercheur ou son représentant

Signature

Date

Information importante dans le cas de séparation parentale

En principe, et conformément aux dispositions du Code civil du Québec, vis-à-vis les tiers de bonne foi, le consentement d'un seul parent suffit pour la participation d'un mineur à un projet de recherche. Toutefois, dans les cas où les parents sont séparés, le parent responsable de la garde de l'enfant est invité à informer l'autre parent de l'existence de cette recherche et de s'assurer du consentement de ce dernier avant d'y inscrire l'enfant.

Si le parent non gardien veut signifier son objection à la participation de son enfant à l'étude, il peut contacter la personne responsable de l'étude au (418) [REDACTED], poste [REDACTED], afin de signifier son désaccord à la participation de son enfant, et ce dans un délai de deux semaines après la réception des documents complétés par l'adolescent(e).



leucan 

Copie du participant



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À L'INTENTION DU PARENT OU DU TITULAIRE DE L'AUTORITÉ PARENTALE

Projet de recherche : 129.05.05

Version : Avril 2009

Titre de l'étude :	Élaboration et validation d'un instrument de mesure portant sur les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades : Étude de validation du contenu.
Commanditaires :	Programme stratégique de formation à la recherche en soins palliatifs (IRSC-INCC). Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH). Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC).
Chercheur principal:	Serge Dumont, Ph.D., École de service social, Université Laval. Centre de recherche de l'Hôtel-Dieu de Québec - CHUQ
Autres chercheurs	Marianne O.-d'Avignon ⁹ . École de service social, Université Laval. Centre de recherche de l'Hôtel-Dieu de Québec - CHUQ Robin Cohen, Ph.D. Faculté de médecine, Université McGill..
Sites:	Centre Hospitalier Universitaire de Québec, Pavillon-CHUL Organisme communautaire LEUCAN - région Québec.
Date de la version :	20 avril 2009

Votre adolescent(e) est invité(e) à prendre part à un projet de recherche. La participation de votre adolescent(e) à cette recherche consiste à remplir un questionnaire dans lequel il aura pour tâche de partager son opinion sur différentes questions. Cette activité se réalisera lors d'une rencontre avec Marianne O.-d'Avignon, travailleuse sociale et co-chercheure dans cette étude. La signature de ce formulaire de consentement signifie que vous êtes en accord avec les énoncés suivants :

1. On m'a informé de la nature et des buts de ce projet de recherche, ainsi que de son déroulement, en français, une langue que je comprends et parle couramment.
2. On m'a informé des inconvénients et risques possibles associés à la participation de mon jeune.
3. Je comprends que la participation de mon jeune à cette étude est volontaire et qu'il (elle) peut se retirer en tout temps, cela sans préjudice.

⁹ Cette recherche est réalisée dans le cadre des études doctorales de Marianne O.-d'Avignon sous la supervision de Serge Dumont, Ph.D, professeur à l'école de service social de l'Université Laval et de Robin Cohen, Ph.D, professeure à la faculté de médecine de l'Université McGill.

4. Je comprends que les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et qu'elles ne seront utilisées qu'à des fins scientifiques.
5. J'ai en ma possession un exemplaire du feuillet d'information au participant et j'ai reçu une copie du formulaire de consentement et du formulaire d'assentiment.
6. J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant cette étude et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes.
7. J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à la participation de mon enfant à cette étude.
8. Je comprends que ma décision de participer à cette étude ne libère ni les investigateurs, ni le CHUQ, ni le commanditaire de leurs obligations professionnelles et légales envers moi.

Je, _____, soussigné(e), accepte librement que mon enfant, nommé _____, participe à la recherche intitulée «*Élaboration et validation d'un instrument de mesure portant sur les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades : Étude de validation du contenu*».

Signatures

Nom du parent (lettres moulées)	Signature du parent	Date
---------------------------------	---------------------	------

Nom de la chercheuse ou son représentant (lettres moulées)	Signature	Date
---	-----------	------

Merci de votre précieuse collaboration!

Le comité d'éthique de la recherche clinique du Centre Hospitalier Universitaire de Québec a approuvé cette étude



leucan 
Copie du chercheur



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À L'INTENTION DU PARENT OU DU TITULAIRE DE L'AUTORITÉ PARENTALE

Projet de recherche : 129.05.05

Version : Avril 2009

Titre de l'étude :	Élaboration et validation d'un instrument de mesure portant sur les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades : Étude de validation du contenu.
Commanditaires :	Programme stratégique de formation à la recherche en soins palliatifs (IRSC-INCC). Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH). Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC).
Chercheur principal:	Serge Dumont, Ph.D., École de service social, Université Laval. Centre de recherche de l'Hôtel-Dieu de Québec - CHUQ
Autres chercheurs	Marianne O.-d'Avignon ¹⁰ . École de service social, Université Laval. Centre de recherche de l'Hôtel-Dieu de Québec - CHUQ Robin Cohen, Ph.D. Faculté de médecine, Université McGill.
Sites:	Centre Hospitalier Universitaire de Québec, Pavillon-CHUL Organisme communautaire LEUCAN - région Québec.
Date de la version :	20 avril 2009

Votre adolescent(e) est invité(e) à prendre part à un projet de recherche. La participation de votre adolescent(e) à cette recherche consiste à remplir un questionnaire dans lequel il aura pour tâche de partager son opinion sur différentes questions. Cette activité se réalisera lors d'une rencontre avec Marianne O.-d'Avignon, travailleuse sociale et co-chercheure dans cette étude. La signature de ce formulaire de consentement signifie que vous êtes en accord avec les énoncés suivants :

1. On m'a informé de la nature et des buts de ce projet de recherche, ainsi que de son déroulement, en français, une langue que je comprends et parle couramment.
2. On m'a informé des inconvénients et risques possibles associés à la participation de mon jeune.
3. Je comprends que la participation de mon jeune à cette étude est volontaire et qu'il (elle) peut se retirer en tout temps, cela sans préjudice.

¹⁰ Cette recherche est réalisée dans le cadre des études doctorales de Marianne O.-d'Avignon sous la supervision de Serge Dumont, Ph.D, professeur à l'école de service social de l'Université Laval et de Robin Cohen, Ph.D, professeure à la faculté de médecine de l'Université McGill.

4. Je comprends que les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et qu'elles ne seront utilisées qu'à des fins scientifiques.
5. J'ai en ma possession un exemplaire du feuillet d'information au participant et j'ai reçu une copie du formulaire de consentement et du formulaire d'assentiment.
6. J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant cette étude et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes.
7. J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à la participation de mon enfant à cette étude.
8. Je comprends que ma décision de participer à cette étude ne libère ni les investigateurs, ni le CHUQ, ni le commanditaire de leurs obligations professionnelles et légales envers moi.

Je, _____, soussigné(e), accepte librement que mon enfant, nommé _____, participe à la recherche intitulée «*Élaboration et validation d'un instrument de mesure portant sur les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades : Étude de validation du contenu*».

Signatures

Nom du parent (lettres moulées)	Signature du parent	Date
---------------------------------	---------------------	------

Nom de la chercheuse ou son représentant (lettres moulées)	Signature	Date
---	-----------	------

Merci de votre précieuse collaboration!

Le comité d'éthique de la recherche clinique du Centre Hospitalier Universitaire de Québec a approuvé cette étude



CENTRE HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE DE QUÉBEC
CHUL



Copie du participant



FORMULAIRE D'ASSENTIMENT À L'INTENTION DES ADOLESCENT(E)S

Projet de recherche : 129.05.05

Version : Avril 2009

Titre de l'étude :	Élaboration et validation d'un instrument de mesure portant sur les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades : Étude de validation du contenu.
Commanditaires :	Programme stratégique de formation à la recherche en soins palliatifs (IRSC-INCC). Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH). Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC).
Chercheur principal:	Serge Dumont, Ph.D., École de service social, Université Laval. Centre de recherche de l'Hôtel-Dieu de Québec - CHUQ
Autres chercheurs	Marianne O.-d'Avignon ¹¹ . École de service social, Université Laval. Centre de recherche de l'Hôtel-Dieu de Québec - CHUQ Robin Cohen, Ph.D. Faculté de médecine, Université McGill.
Site:	Centre Hospitalier Universitaire de Québec, Pavillon-CHUL Organisme communautaire LEUCAN - région Québec.
Date de la version :	20 avril 2009

Présentation de l'étude :

Il est possible qu'être le frère ou la sœur d'un enfant gravement malade soit une expérience marquante pour toi. Nous te proposons aujourd'hui de participer à une recherche. Dans cette recherche, nous cherchons à en apprendre davantage sur la réalité vécue par les adolescents qui ont un frère ou une sœur gravement malade. Plus précisément, nous cherchons à connaître quels sont leurs besoins. Dans le passé, il y a déjà eu plusieurs recherches portant sur les besoins des enfants malades et ceux des parents, mais on ne connaît que très peu la situation des frères et sœurs. Toutefois pour aider davantage ces jeunes, qui comme toi ont un frère ou une sœur gravement malade, il est essentiel de faire des recherches.

Dans ce projet, nous voulons construire un nouveau questionnaire qui servira à aider les frères et sœurs dans ta situation. Puisque tu connais cette situation très bien, parce que ton frère (ou ta sœur) est malade, nous demandons ton aide aujourd'hui. Ta tâche sera d'évaluer les différentes questions. Tes commentaires seront très aidant pour nous.

¹¹ Cette recherche est réalisée dans le cadre des études doctorales de Marianne O.-d'Avignon sous la supervision de Serge Dumont, Ph.D, professeur à l'école de service social de l'Université Laval et de Robin Cohen, Ph.D, professeure à la faculté de médecine de l'Université McGill.

Ton rôle :

Afin de s'assurer que chaque question du questionnaire est claire et pour éviter d'oublier des questions importantes, tu es invité à jouer le rôle d'expert! Ta tâche consiste à évaluer chacun des items en choisissant la réponse qui correspond à ton opinion. De plus, on te demandera si tu crois que nous avons oublié des questions importantes.

Est-ce que c'est long?

Cela peut prendre entre 60 et 90 minutes de ton temps.

Est-ce qu'on pourrait m'identifier ou me reconnaître ?

Non, parce que le questionnaire est confidentiel et anonyme. Tes réponses vont être jointes aux réponses de plusieurs autres frères et sœurs d'enfants malades. Les informations contenant ton nom seront dans un classeur sous clé et personne n'y aura accès. Une fois l'étude terminée, ces informations seront détruites.

Puis-je changer d'idée ?

Il est possible de te retirer en tout temps si tu décides de ne plus participer. Cela sans aucune conséquence négative, ni pour toi, ni pour ta famille.

Avantages et inconvénients :

Tu ne cours aucun risque à participer à cette recherche. Toutefois, le questionnaire comprend plusieurs questions au sujet d'émotions, de réflexions et de besoins que tu pourrais ressentir à cause de la maladie de ton frère ou de ta sœur. Il se peut que tu ressenties certaines émotions telle la tristesse en répondant à certaines questions, ou que tu te rappelles des souvenirs désagréables. Si tu ne te sens pas bien, tu peux me contacter, et je te dirai comment trouver des personnes qui peuvent t'aider.

Il y a aussi des avantages à participer à cette étude. Tu peux aimer l'expérience de réfléchir sur toi-même sans te sentir jugé. Aussi, tu peux te sentir utile, car tu contribues à aider d'autres jeunes qui ont eux aussi un frère ou une sœur gravement malade. Grâce à ta participation, ces jeunes pourront recevoir une aide et un soutien qui leur permettra de répondre à leurs besoins. Ces jeunes se sentiront moins seuls et moins tristes.

Personnes-ressources et questions

Si tu as des questions en lien avec cette recherche, tu peux t'adresser à Marianne O.-d'Avignon, au (418) [REDACTED], poste [REDACTED]. Si tu as des inquiétudes au sujet de ta participation ou si tu es mécontent, tu peux rejoindre le directeur des services professionnels du Centre hospitalier universitaire de Québec au (418) 691-5521, ou encore le bureau de l'ombudsman de l'Université Laval : Pavillon Alphonse-Desjardins, bureau 3320. Renseignements-Secrétariat : (418)656-3081.

Si tu acceptes de participer à cette étude, je t'invite à signer ce formulaire

Formulaire d'assentiment

Je _____ (écrire ton nom lisiblement), accepte librement de participer à cette recherche.

Nom du participant

Signature

Date

Nom du chercheur ou
de son représentant

Signature

Date

Je te remercie de ta collaboration!



leucan 
Copie du chercheur



FORMULAIRE D'ASSENTIMENT À L'INTENTION DES ADOLESCENT(E)S

Projet de recherche : 129.05.05

Version : Avril 2009

Titre de l'étude :	Élaboration et validation d'un instrument de mesure portant sur les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades : Étude de validation du contenu.
Commanditaires :	Programme stratégique de formation à la recherche en soins palliatifs (IRSC-INCC). Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH). Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC).
Chercheur principal :	Serge Dumont, Ph.D., École de service social, Université Laval. Centre de recherche de l'Hôtel-Dieu de Québec - CHUQ
Autres chercheurs	Marianne O.-d'Avignon ¹² , École de service social, Université Laval. Centre de recherche de l'Hôtel-Dieu de Québec - CHUQ Robin Cohen, Ph.D. Faculté de médecine, Université McGill.
Site :	Centre Hospitalier Universitaire de Québec, Pavillon-CHUL Organisme communautaire LEUCAN - région Québec.
Date de la version :	20 avril 2009

Présentation de l'étude :

Il est possible qu'être le frère ou la sœur d'un enfant gravement malade soit une expérience qui bouleverse ta vie. Nous te proposons aujourd'hui de participer à une recherche. Dans cette recherche, nous cherchons à en apprendre davantage sur la réalité vécue par les adolescents qui ont un frère ou une sœur gravement malade. Plus précisément, nous cherchons à connaître quels sont leurs besoins. Dans le passé, il y a déjà eu plusieurs recherches portant sur les besoins des enfants malades et ceux des parents, mais on ne connaît que très peu la situation des frères et sœurs. Toutefois pour aider davantage ces jeunes, qui comme toi ont un frère ou une sœur gravement malade, il est essentiel de faire des recherches.

Dans ce projet, nous voulons construire un nouveau questionnaire qui servira à aider les frères et sœurs dans ta situation. Puisque tu connais cette situation très bien, parce que ton frère (ou ta sœur) est malade, nous demandons ton aide aujourd'hui. Ta tâche sera d'évaluer les différentes questions. Tes commentaires seront très aidants pour nous.

¹² Cette recherche est réalisée dans le cadre des études doctorales de Marianne O.-d'Avignon sous la supervision de Serge Dumont, Ph.D, professeur à l'école de service social de l'Université Laval et de Robin Cohen, Ph.D, professeure à la faculté de médecine de l'Université McGill.

Ton rôle :

Afin de s'assurer que chaque question du questionnaire est claire et pour éviter d'oublier des questions importantes, tu es invité à jouer le rôle d'expert! Ta tâche consiste à évaluer chacun des items en choisissant la réponse qui correspond à ton opinion. De plus, on te demandera si tu crois que nous avons oublié des questions importantes.

Est-ce que c'est long ?

Cela peut prendre entre 60 et 90 minutes de ton temps.

Est-ce qu'on pourrait m'identifier ou me reconnaître ?

Non parce que le questionnaire est confidentiel et anonyme. Tes réponses vont être jointes aux réponses de plusieurs autres frères et sœurs d'enfants malades. Les informations contenant ton nom seront dans un classeur sous clé et personne n'y aura accès. Une fois l'étude terminée, ces informations seront détruites.

Puis-je changer d'idée ?

Il est possible de te retirer en tout temps si tu décides de ne plus participer. Cela sans aucune conséquence négative, ni pour toi, ni pour ta famille.

Avantages et inconvénients :

Tu ne cours aucun risque à participer à cette étude. Toutefois, le questionnaire comprend plusieurs questions au sujet d'émotions, de réflexions et de besoins que tu pourrais ressentir à cause de la maladie de ton frère ou de ta sœur. Il se peut que tu ressenties certaines émotions telle la tristesse en répondant à certaines questions, ou que tu te rappelles des souvenirs désagréables. Si tu ne te sens pas bien, tu peux me contacter, et je te dirai comment trouver des personnes qui peuvent t'aider.

Il y a aussi des avantages à participer à cette étude. Tu peux aimer l'expérience de réfléchir sur toi-même sans te sentir jugé. Aussi, tu peux te sentir utile, car tu contribues à aider d'autres jeunes qui ont eux aussi un frère ou une sœur gravement malade. Grâce à ta participation, ces jeunes pourront recevoir une aide et un soutien qui leur permettra de répondre à leurs besoins. Ces jeunes se sentiront moins seuls et moins tristes.

Personnes-ressources et questions

Si tu as des questions en lien avec cette recherche, tu peux t'adresser à Marianne O.-d'Avignon, au (418) [REDACTED], poste [REDACTED]. Si tu as des inquiétudes au sujet de ta participation ou si tu es mécontent, tu peux rejoindre le directeur des services professionnels du Centre hospitalier universitaire de Québec au (418) 691-5521, ou encore le bureau de l'ombudsman de l'Université Laval : Pavillon Alphonse-Desjardins, bureau 3320. Renseignements-Secrétariat : (418)656-3081.

Si tu acceptes de participer à cette étude, je t'invite à signer ce formulaire

Formulaire d'assentiment

Je _____ (écrire ton nom lisiblement), accepte librement de participer à cette recherche.

Nom du participant

Signature

Date

Nom du chercheur ou de son représentant

Signature

Date

Je te remercie de ta collaboration!

Annexe 4

Lettres d'approbation des comités d'éthique de la recherche



Le 4 juin 2009

Docteur Serge Dumont Projet de doctorat en service social
Chercheur Sous la direction de Serge Dumont, PhD
CHUL du CHUQ Étudiante : Marianne O.-d'Avignon
 Université Laval

Objet : Projet 129.05.05 / Approbation finale
Élaboration et validation d'un instrument de mesure des besoins de la fratrie en contexte de soins palliatifs pédiatriques

Docteur,

La présente fait suite à la présentation du projet en titre lors de la réunion plénière du Comité d'éthique de la recherche clinique du CHUL du 18 mars 2009, ainsi qu'à votre envoi du 28 avril dernier en réponse aux recommandations du comité.

Le Comité a examiné les documents que vous lui avez transmis et constate que les modifications apportées répondent aux exigences. À la lumière de vos commentaires, il est convenable de ne pas modifier les questions 85 et 86. Le Comité approuve donc le contenu éthique du projet ainsi que les documents suivants :

- ✓ Le formulaire de soumission d'un nouveau projet au Comité d'éthique de la recherche, daté du 20 février 2009;
- ✓ Protocole de recherche, modifié non daté;
- ✓ Le feuillet d'information à l'intention du parent ou du titulaire de l'autorité parentale, (CHUL et Leucan) datés du 20 avril 2009;
- ✓ Le formulaire d'assentiment à l'intention des adolescents, (CHUL et Leucan) datés du 20 avril 2009;
- ✓ La brochure d'information, datée du 20 avril 2009;
- ✓ La fiche d'évaluation des items de mesure, non datée;
- ✓ Les questionnaires de la phase de validation psychométrique
 - Questionnaire d'informations sociodémographiques;
 - Questionnaire IDPSQ (Santé Québec, 1998);
 - Questionnaire ÉES (Vallières & Vallerand, 1990);
 - Questionnaire SSSQ-6 (Rasclé, Aguerrem, Bruchon-Schweltzer, Nuisser, Cousson, Gillard & Quintard, 1997);
 - Questionnaire BIDR, version 6 abrégé (Fronette, Valois, Sabourin & Villeneuve, 2000).

Le Comité prend acte des documents suivants :

- ✓ La lettre de confirmation du partenariat de l'organisme Leucan, datée du 28 janvier 2009;
- ✓ L'évaluation scientifique positive du Comité de thèse, datée de février 2009;

Vous pouvez donc débiter votre étude dès maintenant et cette approbation est valable pour une période de un an. Le projet sera donc renouvelable le 4 juin 2009, si nécessaire et il est de votre responsabilité de faire la demande de renouvellement au comité d'éthique en annexant à celle-ci un rapport d'étape.

Enfin, durant cette période de un an, il est très important de noter qu'il est de votre responsabilité de faire parvenir au comité toute modification touchant le protocole ou le formulaire d'information et de consentement et tous changements concernant le mode de recrutement, les effets secondaires ou autres, afin que celui-ci les étudie et émette une lettre d'approbation ou un accusé de réception.

Je vous prie d'agréer, docteur, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Pierre Diamond, M.D. Ph.D.
Président du Comité d'éthique
de la recherche du CHUQ-CHUL

PD/MCB



LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Un comité du CHU Sainte-Justine formé des membres suivants:

Jean-Marie Therrien, éthicien et président
Geneviève Cardinal, juriste
Stéphanie Pellerin, infirmière de recherche
Ragnhild Milewski, représentante du public
Florina Moldovan, scientifique
Lyne Pedneault, pharmacienne
Chantal Van de Voorde, représentante du public
Caroline Laverdière, hémato-oncologue



CHU Sainte-Justine
Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant

Pour l'amour des enfants

Université 
de Montréal

**Comité d'éthique
de la recherche**

Président :
Jean-Marie Therrien, Ph.D.
514-345-4931 poste 3912

Vice-présidente :
Geneviève Cardinal, avocate
514-345-4931 poste 4842

Soutien administratif :

Suzanne Gagnon
(suivi des projets)
514-345-4730
suzanne.gagnon@recherche-ste-justine.qc.ca

Nicole Dontigny
(nouveaux projets)
514-345-4931 poste 3819
nicole.dontigny@recherche-ste-justine.qc.ca

Nadia Hilal
(projets multicentriques)
514-345-4931 poste 2542
nadia.hilal@recherche-ste-justine.qc.ca

Télec. : 514-345-4698

Les membres du comité d'éthique de la recherche ont étudié le projet de recherche clinique intitulé:

Élaboration et validation d'un instrument de mesure des besoins de la fratrie en contexte de soins palliatifs pédiatriques

No. de dossier: 2940

soumis par: *Nago Fred-Alain Humbert M.D., chercheur responsable au CHU Sainte-Justine. Chercheure principale: Marianne O. d'Avignon. Collaborateur: Serge Dumont*

et l'ont trouvé conforme aux normes établies par le comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine. Le projet est donc accepté par le Comité.

/ Jean-Marie Therrien, Ph.D., éthicien
Président du Comité d'éthique de la recherche

Date d'approbation: 30 juin 2009

3175, Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec)
H3T 1C5



Liste des documents approuvés par le CÉR



CHU Sainte-Justine

*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

**Université
de Montréal**

**Comité d'éthique
de la recherche**

Président :
Jean-Marie Therrien, Ph.D.
514-345-4981 poste 3912

Vice-présidente :
Geneviève Cardinal, avocate
514-345-4981 poste 4842

Soutien administratif :

Suzanne Gagnon
(suivi des projets)
514-345-4730
suzanne.gagnon@recherche-ste-justine.qc.ca

Nicole Dontigny
(nouveaux projets)
514-345-4981 poste 3819
nicole.dontigny@recherche-ste-justine.qc.ca

Nadia Hilal
(projets multicentriques)
514-345-4981 poste 2542
nadia.hilal@recherche-ste-justine.qc.ca

Téloc. : 514- 345-4698

Titre du projet:

Élaboration et validation d'un instrument de mesure des besoins de la fratrie en contexte de soins palliatifs pédiatriques

No. de dossier: 2940

Date d'approbation : mardi 30 juin 2009

Responsables du projet: HUMBERT NAGO FRED-ALAIN M.D., chercheur responsable au CHU Sainte-Justine. Chercheure principale: Marianne O. d'Avignon. Collaborateur: Serge Dumont

Liste:

- Protocole de recherche
- Feuillet d'information à l'intention du parent ou du titulaire de l'autorité parentale - Juin 2009
- Formulaire d'assentiment à l'intention des adolescent(e)s - Juin 2009
- Brochure d'information au sujet de l'étude - 4 mai 2009
- Questionnaire d'informations sociodémographiques
- Échelle des besoins de la fratrie en contexte de soins palliatifs pédiatriques (EBFSP)
- Questionnaire IDPSQ
- Questionnaire ÉES
- Questionnaire SSQ-6
- Questionnaire BIDR, version 6 abrégé

3175, Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec)
H3T 1C5

APPROBATION ET ATTESTATION
Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du
Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

APRIL Marie-Josée, Ph.D. spécialiste en éthique, vice-présidente
BEAUPRÉ, Me Michèle, avocate, extérieur
BOLDUC, Brigitte, pharmacienne, CHUS
BOURGAULT, Patricia, Ph.D., infirmière, FMSS
BRODEUR, Louise, représentante du public
CLOUTIER, Sylvie, pharmacienne, CHUS
CLOUTIER, Yvan, éthicien, extérieur
CYR, Claude, M.D. pédiatre, CHUS
DESROSIERS, Nicole, représentante du public (substitut)
GAGNÉ, Ginette, représentante du public
GIRARDIN, Colette, M.D. département de pédiatrie, CHUS
GRÉGOIRE, Nathalie, avocate, extérieur
LEBLOND, Julie, pharmacienne, CHUS
ROBERGE, Jean-Pierre, représentant du public
ROUSSEAU, Marie-Pierre, Pharmacienne, CHUS
TÉTRAULT, Jean-Pierre, anesthésiologiste, CHUS, président

En raison de son implication dans le projet de recherche, la personne suivante, membre du comité d'éthique, n'a pas participé à son évaluation ou à son approbation Dr Claude Cyr

Approbation demandée par: Dr Claude Cyr

Pour le projet # 09-066

Élaboration et validation d'un instrument de mesure des besoins de la fratrie en contexte de soins palliatifs pédiatriques.

Approbation donnée en réunion plénière du comité le 09 juin 2009 pour 12 mois.

- Protocole complet : version reçue le 14 mai 2009
- Formulaire de consentement principal : 29 juin 2009 v. fr
- Autre formulaire de consentement : Autorité parentale, Mai 2009, V. française
- Questionnaire(s) : Info sociodémographiques - IDPSQ - ÉÉS - SSQ-6 - BIDR et EBSP (ce dernier est à venir)
- Amendement # : . Date amendement :
- Autre : Brochure d'information au sujet de l'étude

Brochure / Monographie reçue pour évaluation:

En ce qui concerne l'essai clinique visé, à titre de représentant du Comité d'éthique de la recherche, je certifie que:

1. La composition de ce comité d'éthique satisfait aux exigences pertinentes prévues dans le titre 5 de la partie C du Règlement sur les aliments et drogues.
2. Le comité d'éthique de la recherche exerce ses activités de manière conforme aux bonnes pratiques cliniques, et
3. Ce comité d'éthique a examiné et approuvé le formulaire de consentement et le protocole d'essai clinique qui sera mené par le chercheur susmentionné, au lieu d'essai indiqué. L'approbation et les opinions du présent comité ont été consignées par écrit.

Signé par:

Marie-Josée April, Ph. D.
Vice-présidente du comité

10 juillet 2009

Date de la signature





Le Phare
Enfants et Familles

Montréal, le 21 janvier 2012

Marianne O.-d'Avignon,
École de service social, Université Laval
Équipe de recherche de la maison Michel-Sarrazin/
Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie de L'Hôtel-Dieu-de-Québec
9 rue McMahon
Québec (QC) G1R 2J6

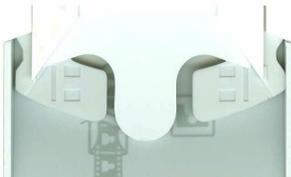
Objet : approbation du comité d'éthique du Phare Enfants et Familles

Madame Olivier-D'Avignon,

Par la présente, le comité d'éthique du Phare Enfants et Familles, approuve votre projet de recherche visant à « l'élaboration et la validation d'un instrument de mesure des besoins de la fratrie en contexte de soins palliatif pédiatriques ».

Cette étude a fait l'objet de plusieurs évaluations et elle répond à toutes les exigences nécessaires à son implantation au sein du Phare Enfants et Familles.

Lison Bédard
Directrice des Programmes



Annexe 5

Première version de l'*IBesFEMS*

En partageant ta vie avec un frère ou une sœur gravement malade, il est possible que tu ressenties des besoins particuliers. Ce questionnaire a pour objectif de mieux connaître ces besoins.

Pour le compléter, il suffit d'indiquer pour chacun des besoins présentés dans le questionnaire :

1. Le niveau d'importance de ce besoin dans ta vie;
2. Ton niveau de satisfaction quant à la réponse à ce besoin, c'est-à-dire est-ce que tu es content(e) de la réponse à ce besoin dans ta vie?

Pour certaines questions, il est possible que ce besoin ne s'applique pas à ta situation. Tu pourras sélectionner l'option de réponse *Ne s'applique pas à moi*, lorsque cette option s'applique.

		Est-ce que ce besoin est IMPORTANT pour toi ?				Est-ce que ce besoin est SATISFAIT pour toi ?				Ce besoin ne s'applique pas à ma situation <input type="checkbox"/>
		Ce n'est pas important	C'est un peu important	C'est assez important	C'est très important	Je ne suis pas satisfait(e) du tout	Je suis un peu satisfait(e)	Je suis assez satisfait(e)	Je suis très satisfait(e)	
1	J'ai besoin d'aide pour faire mes travaux scolaires	1	2	3	4	1	2	3	4	
2	J'ai besoin que mes professeurs soient au courant de l'état de santé de mon frère (ou de ma sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	
3	J'ai besoin que mes parents soient compréhensifs si j'ai des difficultés à l'école	1	2	3	4	1	2	3	4	
4	J'ai besoin que quelqu'un de l'hôpital vienne dans ma classe pour expliquer la maladie de mon frère (ou de ma sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	

		Est-ce que ce besoin est IMPORTANT pour toi ?				Est-ce que ce besoin est SATISFAIT pour toi ?				Ce besoin ne s'applique pas à ma situation
		Ce n'est pas important	C'est un peu important	C'est assez important	C'est très important	Je ne suis pas satisfait(e) du tout	Je suis un peu satisfait(e)	Je suis assez satisfait(e)	Je suis très satisfait(e)	
5	J'ai besoin de pouvoir rencontrer le (la) psychologue de mon école	1	2	3	4	1	2	3	4	X
6	J'ai besoin de pouvoir passer du temps avec mes amis	1	2	3	4	1	2	3	4	
7	J'ai besoin d'aller me défouler en faisant du sport	1	2	3	4	1	2	3	4	
8	J'ai besoin de pouvoir passer tout le temps que je souhaite avec mon frère (sœur), lorsqu'il (elle) est hospitalisé (e)	1	2	3	4	1	2	3	4	
9	J'ai besoin de pouvoir compter sur l'aide du personnel de l'hôpital pour m'aider	1	2	3	4	1	2	3	4	
10	J'ai besoin d'être présent (e) lorsque le médecin de mon frère (ou de ma sœur) a des nouvelles importantes à annoncer à mes parents	1	2	3	4	1	2	3	4	
11	J'ai besoin qu'à l'hôpital on m'offre les mêmes services qu'à mon frère (ou ma sœur), comme les jeux vidéo, les massages, les films, etc.	1	2	3	4	1	2	3	4	

		Est-ce que ce besoin est IMPORTANT pour toi ?				Est-ce que ce besoin est SATISFAIT pour toi ?				Ce besoin ne s'applique pas à ma situation
		Ce n'est pas important	C'est un peu important	C'est assez important	C'est très important	Je ne suis pas satisfait(e) du tout	Je suis un peu satisfait(e)	Je suis assez satisfait(e)	Je suis très satisfait(e)	
12	J'ai besoin de parler avec d'autres jeunes qui ont eux aussi un frère (ou une sœur) malade	1	2	3	4	1	2	3	4	X
13	J'ai besoin de me sentir en sécurité auprès de personnes qui m'aiment et que j'aime	1	2	3	4	1	2	3	4	
14	J'ai besoin d'être écouté par mes amis (ou une autre personne proche de moi) lorsque je veux partager mes émotions	1	2	3	4	1	2	3	4	
15	J'ai besoin de partager des moments de bonheur en famille	1	2	3	4	1	2	3	4	
16	J'ai besoin que l'on me demande mon opinion face à la maladie et ses conséquences	1	2	3	4	1	2	3	4	
17	J'ai besoin de ressentir beaucoup d'amour dans ma famille	1	2	3	4	1	2	3	4	
18	J'ai besoin de pouvoir discuter avec un adulte si j'imagine ma vie sans mon frère (ou ma sœur) malade	1	2	3	4	1	2	3	4	

		Est-ce que ce besoin est IMPORTANT pour toi ?				Est-ce que ce besoin est SATISFAIT pour toi ?				Ce besoin ne s'applique pas à ma situation
		Ce n'est pas important	C'est un peu important	C'est assez important	C'est très important	Je ne suis pas satisfait(e) du tout	Je suis un peu satisfait(e)	Je suis assez satisfait(e)	Je suis très satisfait(e)	
19	J'ai besoin que mes autres frères (ou sœurs) qui sont en santé m'aident quand je ne vais pas bien	1	2	3	4	1	2	3	4	<input checked="" type="checkbox"/>
20	J'ai besoin que les membres de ma famille soient contents de moi	1	2	3	4	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
21	J'ai besoin de vivre la maladie de mon frère (ou de ma sœur) en intimité avec ma famille	1	2	3	4	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
22	J'ai besoin que mes parents n'aient pas de problème à cause de moi	1	2	3	4	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
23	J'ai besoin que mes parents soient patients avec moi	1	2	3	4	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
24	J'ai besoin de passer davantage de moments seul(e) avec ma mère	1	2	3	4	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
25	J'ai besoin de passer davantage de moments seul(e) avec mon père	1	2	3	4	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
26	J'ai besoin que mes parents me donnent de l'information sur la maladie de mon frère (ou de ma sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>

		Est-ce que ce besoin est IMPORTANT pour toi ?				Est-ce que ce besoin est SATISFAIT pour toi ?				Ce besoin ne s'applique pas à ma situation
		Ce n'est pas important	C'est un peu important	C'est assez important	C'est très important	Je ne suis pas satisfait(e) du tout	Je suis un peu satisfait(e)	Je suis assez satisfait(e)	Je suis très satisfait(e)	
27	J'ai besoin que mes parents répondent à mes questions sur la maladie et sur la mort	1	2	3	4	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
28	J'ai besoin d'être important(e) pour mes parents	1	2	3	4	1	2	3	4	
29	J'ai besoin de savoir que je serai informé si la santé de mon frère (ou ma sœur) devenait très fragile	1	2	3	4	1	2	3	4	
30	J'ai besoin que mes parents me prennent dans leurs bras lorsque j'en ai envie	1	2	3	4	1	2	3	4	
31	J'ai besoin d'être rassuré sur les risques que des personnes que j'aime deviennent malades eux aussi	1	2	3	4	1	2	3	4	
32	J'ai besoin d'être rassuré sur les risques que je devienne malade moi aussi	1	2	3	4	1	2	3	4	
33	J'ai besoin de me sentir à l'aise de poser des questions aux médecins et aux infirmières sur la maladie et sur la mort	1	2	3	4	1	2	3	4	

		Est-ce que ce besoin est IMPORTANT pour toi ?				Est-ce que ce besoin est SATISFAIT pour toi ?				Ce besoin ne s'applique pas à ma situation <input type="checkbox"/>
		Ce n'est pas important	C'est un peu important	C'est assez important	C'est très important	Je ne suis pas satisfait(e) du tout	Je suis un peu satisfait(e)	Je suis assez satisfait(e)	Je suis très satisfait(e)	
34	J'ai besoin de me sentir préparé face au décès possible de mon frère (ou de ma sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	
35	J'ai besoin d'être rassuré sur le déroulement des prochaines semaines ou des prochains mois	1	2	3	4	1	2	3	4	
36	J'ai besoin de pouvoir demeurer chez moi si mes parents s'absentent pour accompagner mon frère (ou ma sœur) malade (par exemple lors d'hospitalisation)	1	2	3	4	1	2	3	4	
37	J'ai besoin de me sentir comme les autres jeunes de mon âge	1	2	3	4	1	2	3	4	
38	J'ai besoin de me rendre à l'hôpital pour visiter les lieux où mon frère (ou ma sœur) est hospitalisé(e)	1	2	3	4	1	2	3	4	
39	J'ai besoin que l'infirmière m'informe des changements physiques que va connaître mon frère (ou ma sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	
40	J'ai besoin de vivre des moments seul(e)	1	2	3	4	1	2	3	4	

		Est-ce que ce besoin est IMPORTANT pour toi ?				Est-ce que ce besoin est SATISFAIT pour toi ?				Ce besoin ne s'applique pas à ma situation
		Ce n'est pas important	C'est un peu important	C'est assez important	C'est très important	Je ne suis pas satisfait(e) du tout	Je suis un peu satisfait(e)	Je suis assez satisfait(e)	Je suis très satisfait(e)	
41	J'ai besoin d'aider mon frère (ou ma sœur) malade	1	2	3	4	1	2	3	4	X
42	J'ai besoin que mon frère (sœur) soit content(e) de ce que je fais pour lui (elle)	1	2	3	4	1	2	3	4	
43	J'ai besoin de savoir que le médecin et l'infirmière diminuent la douleur de mon frère (ou ma sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	
44	J'ai besoin de savoir que je n'y suis pour rien si mon frère (ou ma sœur) est malade	1	2	3	4	1	2	3	4	
45	J'ai besoin que ma relation avec mon frère (ou ma sœur) malade demeure unie, malgré la maladie	1	2	3	4	1	2	3	4	
46	J'ai besoin que mon frère (ou ma sœur) s'intéresse aux conséquences de sa maladie pour moi	1	2	3	4	1	2	3	4	
47	J'ai besoin de communiquer à l'aide d'Internet avec mon frère (ou ma sœur) lorsqu'il (elle) est hospitalisé(e) (courriel, Facebook, blog, etc.)	1	2	3	4	1	2	3	4	

		Est-ce que ce besoin est IMPORTANT pour toi ?				Est-ce que ce besoin est SATISFAIT pour toi ?				Ce besoin ne s'applique pas à ma situation <input type="checkbox"/>
		Ce n'est pas important	C'est un peu important	C'est assez important	C'est très important	Je ne suis pas satisfait(e) du tout	Je suis un peu satisfait(e)	Je suis assez satisfait(e)	Je suis très satisfait(e)	
48	J'ai besoin de faire des activités avec mon frère (ou ma sœur) malade	1	2	3	4	1	2	3	4	

Aimerais-tu rencontrer quelqu'un avec qui parler et te faire aider à propos de ce que tu vis en lien avec la maladie de ton frère ou de ta sœur?

Oui

Non :

Annexe 6

Feuillets d'information et formulaires de consentement destinés au titulaire de l'autorité parentale. Utilisés dans le cadre des phases 3 et 4

Feuillets d'information et formulaires d'assentiment destinés à la fratrie. Utilisés dans le cadre des phases 3 et 4

**FEUILLET D'INFORMATION À L'INTENTION DU PARENT
OU DU TITULAIRE DE L'AUTORITÉ PARENTALE**

Projet de recherche : 129.05.05

Version : Avril 2009

Titre de l'étude :	Élaboration et validation d'un instrument de mesure portant sur les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades.
Commanditaires :	Programme stratégique de formation à la recherche en soins palliatifs (IRSC-INCC). Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH). Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC).
Chercheur principal:	Serge Dumont, Ph.D., École de service social, Université Laval. Centre de recherche de l'Hôtel-Dieu de Québec - CHUQ
Autres chercheurs	Marianne O.-d'Avignon ¹³ . École de service social, Université Laval. Centre de recherche de l'Hôtel-Dieu de Québec - CHUQ Robin Cohen, Ph.D. Faculté de médecine, Université McGill.
Sites:	Centre Hospitalier Universitaire de Québec, Pavillon-CHUL
Date de la version :	20 avril 2009

INTRODUCTION ET CONTEXTE DE L'ÉTUDE

Être le frère ou la sœur d'un enfant gravement malade est une expérience marquante. Dans la période où l'enfant est malade, que l'enfant soit hospitalisé ou non, les frères et sœurs peuvent ressentir des besoins particuliers. Toutefois, l'état actuel de la connaissance sur les besoins de ces frères et sœurs nous éclaire très peu. L'information que nous avons sur leur expérience et leur vécu est trop mince pour permettre de guider des interventions appropriées. Nous croyons important d'en connaître davantage sur ces besoins afin d'améliorer les interventions auprès de la fratrie ainsi que pour évaluer les programmes déjà existants. Le but de cette étude est de développer un nouvel instrument de mesure destiné à identifier les besoins ressentis par le frère ou la sœur d'un enfant gravement malade. Il est souhaité que cet outil permette aux intervenants d'aider davantage les frères et sœurs. Il permettra aussi aux intervenants d'aider les parents dans l'accompagnement de leurs enfants. Un instrument de mesure tel que celui que nous développons permettra d'agir en prévention.

OBJECTIF DE L'ÉTUDE :

L'objectif de cette étude est l'analyse d'un nouveau questionnaire ayant pour but la mesure des besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades. Dans cette étude, nous

¹³ Cette recherche est réalisée dans le cadre des études doctorales de Marianne O.-d'Avignon sous la supervision de Serge Dumont, Ph.D, professeur à l'école de service social de l'Université Laval et de Robin Cohen, Ph.D, professeure à la faculté de médecine de l'Université McGill.

analysons ce questionnaire afin de lui apporter les corrections nécessaires avant que celui-ci soit utilisé par les différents professionnels des milieux hospitaliers et communautaires.

NOMBRE DE PERSONNES CONSULTÉES :

Cinquante-cinq frères et sœurs d'enfants gravement malades compléteront ce questionnaire dans cette étude. Les demi-frères et demi-sœurs, avec ou sans lien de sang, peuvent aussi participer à cette étude. Dans la région de Québec, un groupe de vingt frères et sœurs sera recruté via le Centre Hospitalier de l'Université Laval (CHUL).

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE:

Votre adolescent(e) est invité(e) à participer à l'étude ci-haut mentionnée. La participation de votre jeune nous permet de vérifier si notre nouveau questionnaire, mesurant les besoins, est construit adéquatement. Le temps requis pour compléter ce questionnaire est d'un maximum de 60 minutes. Le questionnaire comprend plusieurs dizaines d'énoncés qui désignent des besoins possibles pour les frères et sœurs d'enfants gravement malades (par exemple, besoins en matière d'écoute, d'information, de soutien affectif et de réconfort). Votre jeune devra aussi remplir de brefs questionnaires ayant trait à sa perception de lui-même, ainsi qu'à son réseau de soutien affectif. Par la suite, quelques semaines plus tard, il sera demandé à un sous-groupe d'adolescent(e)s de répondre une seconde fois au questionnaire.

Le questionnaire proposé est présenté sous une forme informatique accessible via un site internet sécurisé ou encore sous la forme papier et est acheminé à votre domicile par la poste, accompagné d'une enveloppe-retour préaffranchie.

AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS :

Certaines questions contenues dans le questionnaire réfèrent à la maladie de l'enfant atteint ou à l'humeur des frères et sœurs. Pour cette raison, il se peut que la participation à l'étude entraîne certaines émotions chez les frères et sœurs, telle que de la tristesse. Afin de prévenir ces conséquences négatives, il y aura un premier contact, entre la personne responsable de l'étude, qui est Marianne O.-d'Avignon et les participants. Lors de ce contact l'étude sera expliquée aux frères et sœurs et la personne responsable de l'étude s'assurera que ceux-ci comprennent bien l'implication de leur participation. À ce moment, Marianne O.-d'Avignon pourra offrir son appui et son aide aux jeunes en ayant le besoin. Marianne O.-d'Avignon est formée à la relation d'aide. Elle sera en mesure de revoir les jeunes exprimant des difficultés et de les diriger vers des ressources appropriées, si besoin est. Enfin, des références de ressources spécialisées seront données aux fratries participantes ainsi qu'à leurs parents. Toutefois, votre enfant, peut aussi ressentir des émotions positives, comme le fait d'être soulagé d'avoir exprimé ses émotions ainsi que le sentiment d'utilité par la possibilité d'aider d'autres jeunes dans la même situation que lui.

COMPENSATION FINANCIÈRE :

Il importe de souligner que les participants à ce projet de recherche ne reçoivent aucune compensation financière.

CONFIDENTIALITÉ :

Les responsables de l'étude assurent la plus stricte confidentialité des renseignements obtenus dans cette étude. L'identité de votre enfant sera remplacée par un code, donc à

aucun moment son nom ne sera utilisé. Seule la co-chercheuse Marianne O.-d'Avignon aura accès à la liste des noms et des codes. Si les renseignements obtenus dans cette recherche sont soumis à des analyses ultérieures, seul le code apparaîtra sur les divers documents. Les données seront conservées pour une période de dix ans. En aucun cas, les noms des participants(e)s et les résultats individuels ne seront communiqués à qui que ce soit.

VOS DROITS

En aucune façon, votre décision, ainsi que celle de votre jeune, de participer à l'étude ne vous fait perdre vos droits, ni ne libère les chercheurs, les commanditaires, ni le CHUQ-Pavillon CHUL de leurs responsabilités légales et professionnelles. En tout temps, vous avez le droit de demander aux chercheurs des informations sur l'étude.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre jeune est libre de participer ou non à cette étude. Si, pour une raison donnée, votre adolescent(e) désire se retirer de cette étude en cours de route, il (elle) pourrait le faire en toute liberté et sans préjudice. Par ailleurs, le chercheur peut cesser la participation de votre enfant à cette étude dans le cas où il (elle) ne correspond plus aux critères de l'étude ou que sa participation est contre-indiquée. Le cas échéant, les raisons de ce retrait vous seront expliquées.

COMMUNICATION DES RÉSULTATS :

Les résultats de la recherche seront contenus à l'intérieur d'un document produit par la co-chercheuse. La recherche pourra également faire l'objet de communication auprès des groupes d'intérêt et de publications dans des revues scientifiques. En aucun cas, l'identité des participants ne sera dévoilée.

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE L'ÉTUDE :

Cette étude a fait l'objet d'une approbation officielle par le comité d'éthique de la recherche clinique du Centre Hospitalier Universitaire de Québec. Le numéro d'approbation du projet est le 129-05-05.

PERSONNES-RESSOURCES ET QUESTIONS

Toute question concernant cette étude pourra être adressée à Marianne O.-d'Avignon, au (418) [REDACTED], poste [REDACTED]. Si vous avez des questions à poser concernant vos droits, ou ceux de votre enfant, à titre de sujet de recherche, vous pouvez vous adresser au directeur des services professionnels du Centre hospitalier universitaire de Québec au (418) 691-5521. De plus, toute plainte ou critique pourra être adressée au bureau de l'ombudsman de l'Université Laval : Pavillon Alphonse-Desjardins, bureau 3320. Renseignements-Secrétariat : (418)656-3081.

DÉCLARATION DU CHERCHEUR PRINCIPAL OU DE SON REPRÉSENTANT

J'ai fourni au participant des explications sur la nature, les exigences, les avantages et les inconvénients de cette étude, et j'ai demandé sa participation. À mon avis, le participant n'a pas de troubles médicaux ou d'obstacles de langue susceptibles de nuire à sa compréhension, et il est donc en mesure de consentir à participer à cette étude.

Chercheur ou son représentant

Signature

Date

Une copie du feuillet d'information, du formulaire de consentement et du formulaire d'assentiment vous sera remise.

Information importante dans le cas de séparation parentale

En principe, et conformément aux dispositions du Code civil du Québec, vis-à-vis les tiers de bonne foi, le consentement d'un seul parent suffit pour la participation d'un mineur à un projet de recherche. Toutefois, dans les cas où les parents sont séparés, le parent responsable de la garde de l'enfant est invité à informer l'autre parent de l'existence de cette recherche et de s'assurer du consentement de ce dernier avant d'y inscrire l'enfant.

Si le parent non gardien veut signifier son objection à la participation de son enfant à l'étude, il peut contacter la personne responsable de l'étude au (418) [REDACTED], poste [REDACTED], afin de signifier son désaccord à la participation de son enfant, et ce dans un délai de deux semaines après la réception des documents complétés par l'adolescent(e).

Copie du participant

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT
À L'INTENTION DU PARENT OU DU TITULAIRE DE L'AUTORITÉ
PARENTALE**

Projet de recherche : 129.05.05

Version : Avril 2009

Titre de l'étude :	Élaboration et validation d'un instrument de mesure portant sur les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades.
Commanditaires :	Programme stratégique de formation à la recherche en soins palliatifs (IRSC-INCC). Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH). Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC).
Chercheur principal:	Serge Dumont, Ph.D., École de service social, Université Laval. Centre de recherche de l'Hôtel-Dieu de Québec - CHUQ
Autres chercheurs	Marianne O.-d'Avignon ¹⁴ . École de service social, Université Laval. Centre de recherche de l'Hôtel-Dieu de Québec - CHUQ Robin Cohen, Ph.D. Faculté de médecine, Université McGill.
Sites:	Centre Hospitalier Universitaire de Québec, Pavillon-CHUL
Date de la version :	20 avril 2009

Votre adolescent(e) est invité(e) à prendre part à un projet de recherche. La participation de votre jeune à cette recherche consiste à compléter un questionnaire dans lequel il aura pour tâche de partager son opinion sur différentes questions. La signature de ce formulaire de consentement signifie que vous êtes en accord avec les énoncés suivants :

1. On m'a informé de la nature et des buts de ce projet de recherche, ainsi que de son déroulement, en français, une langue que je comprends et parle couramment.
2. On m'a informé des inconvénients et risques possibles associés à la participation de mon jeune.
3. Je comprends que la participation de mon jeune à cette étude est volontaire et qu'il (elle) peut se retirer en tout temps, cela sans préjudice.
4. Je comprends que les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et qu'elles ne seront utilisées qu'à des fins scientifiques.
5. J'ai en ma possession un exemplaire du feuillet d'information au participant et j'ai reçu une copie du formulaire de consentement et du formulaire d'assentiment.

¹⁴ Cette recherche est réalisée dans le cadre des études doctorales de Marianne O.-d'Avignon sous la supervision de Serge Dumont, Ph.D, professeur à l'école de service social de l'Université Laval et de Robin Cohen, Ph.D, professeure à la faculté de médecine de l'Université McGill.

6. J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant cette étude et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes.

7. J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à la participation de mon enfant à cette étude.

8. Je comprends que ma décision de participer à cette étude ne libère ni les investigateurs, ni le CHUQ, ni les commanditaires de leurs obligations professionnelles et légales envers moi.

Je, _____, soussigné(e), accepte librement que mon enfant, nommé _____, (écrire le nom de tous les enfants qui participent à l'étude) participe à la recherche intitulée «*Élaboration et validation d'un instrument de mesure portant sur les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades*».

Signatures

Nom du parent ou du tuteur
(lettres moulées)

Signature du parent ou
du tuteur

Date

Nom de la chercheuse ou
son représentant
(lettres moulées)

Signature

Date

Merci de votre précieuse collaboration!

Le comité d'éthique de la recherche clinique du Centre Hospitalier Universitaire de Québec
a approuvé cette étude

Copie du chercheur

<p>FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À L'INTENTION DU TITULAIRE DE L'AUTORITÉ PARENTALE Projet de recherche : 129.05.05 Version : Avril 2009</p>

Titre de l'étude :	Élaboration et validation d'un instrument de mesure portant sur les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades.
Commanditaires :	Programme stratégique de formation à la recherche en soins palliatifs (IRSC-INCC). Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH). Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC).
Chercheur principal:	Serge Dumont, Ph.D., École de service social, Université Laval. Centre de recherche de l'Hôtel-Dieu de Québec - CHUQ
Autres chercheurs	Marianne O.-d'Avignon ¹⁵ . École de service social, Université Laval. Centre de recherche de l'Hôtel-Dieu de Québec - CHUQ Robin Cohen, Ph.D. Faculté de médecine, Université McGill.
Sites:	Centre Hospitalier Universitaire de Québec, Pavillon-CHUL
Date de la version :	20 avril 2009

Votre adolescent(e) est invité(e) à prendre part à un projet de recherche. La participation de votre jeune à cette recherche consiste à remplir un questionnaire dans lequel il aura pour tâche de partager son opinion sur différentes questions. La signature de ce formulaire de consentement signifie que vous êtes en accord avec les énoncés suivants :

1. On m'a informé de la nature et des buts de ce projet de recherche, ainsi que de son déroulement, en français, une langue que je comprends et parle couramment.
2. On m'a informé des inconvénients et risques possibles associés à la participation de mon jeune.
3. Je comprends que la participation de mon jeune à cette étude est volontaire et qu'il (elle) peut se retirer en tout temps, cela sans préjudice.
4. Je comprends que les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et qu'elles ne seront utilisées qu'à des fins scientifiques.
5. J'ai en ma possession un exemplaire du feuillet d'information au participant et j'ai reçu une copie du formulaire de consentement et du formulaire d'assentiment.

¹⁵ Cette recherche est réalisée dans le cadre des études doctorales de Marianne O.-d'Avignon sous la supervision de Serge Dumont, Ph.D, professeur à l'école de service social de l'Université Laval et de Robin Cohen, Ph.D, professeure à la faculté de médecine de l'Université McGill.

6. J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant cette étude et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes.

7. J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à la participation de mon enfant à cette étude.

8. Je comprends que ma décision de participer à cette étude ne libère ni les investigateurs, ni le CHUQ, ni les commanditaires de leurs obligations professionnelles et légales envers moi.

Je, _____, soussigné(e), accepte librement que mon enfant, nommé _____, (écrire le nom de tous les enfants qui participent à l'étude) participe à la recherche intitulée «*Élaboration et validation d'un instrument de mesure portant sur les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades*».

Signatures

Nom du parent ou du tuteur
(lettres moulées)

Signature du parent
ou du tuteur

Date

Nom de la chercheuse ou
son représentant
(lettres moulées)

Signature

Date

Merci de votre précieuse collaboration!

Le comité d'éthique de la recherche clinique du Centre Hospitalier Universitaire de Québec
a approuvé cette étude



CENTRE HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE DE QUÉBEC

CHUL

Copie du participant



FORMULAIRE D'ASSENTIMENT À L'INTENTION DES ADOLESCENT(E)S

Projet de recherche : 129.05.05

Version : Avril 2009

Titre de l'étude :	Élaboration et validation d'un instrument de mesure portant sur les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades.
Commanditaires :	Programme stratégique de formation à la recherche en soins palliatifs (IRSC-INCC). Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH). Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC).
Chercheur principal:	Serge Dumont, Ph.D., École de service social, Université Laval. Centre de recherche de l'Hôtel-Dieu de Québec - CHUQ
Autres chercheurs	Marianne O.-d'Avignon ¹⁶ . École de service social, Université Laval. Centre de recherche de l'Hôtel-Dieu de Québec - CHUQ Robin Cohen, Ph.D. Faculté de médecine, Université McGill.
Site:	Centre Hospitalier Universitaire de Québec, Pavillon-CHUL
Date de la version :	20 avril 2009

Présentation de l'étude :

Il est possible qu'être le frère ou la sœur d'un enfant gravement malade soit une expérience marquante pour toi. Nous te proposons aujourd'hui de participer à une recherche. Dans cette recherche, nous cherchons à en apprendre davantage sur la réalité vécue par les adolescents qui ont un frère ou une sœur gravement malade. Plus précisément, nous cherchons à connaître quels sont leurs besoins. Dans le passé, il y a déjà eu plusieurs recherches portant sur les besoins des enfants malades et ceux des parents, mais on ne connaît que très peu la situation des frères et sœurs. Toutefois pour aider davantage ces jeunes, qui comme toi ont un frère ou une sœur gravement malade, il est essentiel de faire des recherches. Nous avons développé un nouveau questionnaire pour connaître les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades.

Pour savoir si nous avons bien fait notre travail, nous avons besoin que des adolescents, qui ont un frère ou une sœur malade, participent à cette étude et remplissent quelques questionnaires.

¹⁶ Cette recherche est réalisée dans le cadre des études doctorales de Marianne O.-d'Avignon sous la supervision de Serge Dumont, Ph.D, professeur à l'école de service social de l'Université Laval et de Robin Cohen, Ph.D, professeure à la faculté de médecine de l'Université McGill.

Ton rôle :

Afin de nous assurer que notre questionnaire est bon et nous permet d'atteindre l'objectif voulu, nous demandons à des adolescent(e)s qui ont un frère ou une sœur gravement malade, tout comme toi, de répondre à notre questionnaire. Dans ce questionnaire il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Tu dois simplement donner ton opinion.

Est-ce que c'est long?

Cela peut prendre au maximum 60 minutes de ton temps.

Est-ce qu'on pourrait m'identifier ou me reconnaître?

Non, parce que le questionnaire est confidentiel et anonyme. Tes réponses vont être jointes aux réponses de plusieurs autres frères et sœurs d'enfants malades. Les informations contenant ton nom seront dans un classeur sous clé et personne n'y aura accès. Une fois l'étude terminée, ces informations seront détruites.

Avantages et inconvénients

Tu ne cours aucun risque à participer à cette recherche. Toutefois, le questionnaire principal comprend plusieurs questions au sujet d'émotions, de réflexions et de besoins que tu pourrais ressentir à cause de la maladie de ton frère ou de ta sœur. Il y a aussi d'autres questionnaires, au sujet de certaines de tes habitudes ou caractéristiques, et des personnes qui font partie de ton entourage. Il se peut que tu ressentes certaines émotions telle la tristesse en répondant à certaines questions, ou que tu te rappelles des souvenirs désagréables. Si tu ne te sens pas bien, tu peux me contacter, et je te dirai comment trouver des personnes qui peuvent t'aider.

Il y a aussi des avantages à participer à cette étude. Tu peux aimer l'expérience de réfléchir sur toi-même sans te sentir jugé. Aussi, tu peux te sentir utile, car tu contribues à aider d'autres jeunes qui ont eux aussi un frère ou une sœur gravement malade. Grâce à ta participation, ces jeunes pourront recevoir une aide et un soutien qui leur permettra de répondre à leurs besoins. Ces jeunes se sentiront moins seuls et moins tristes.

Est-ce que je suis obligé de répondre?

Tu es complètement libre. À tout moment tu pourras cesser ta participation, peu importe la raison.

Il est possible de te retirer en tout temps si tu décides de ne plus participer. Cela sans aucune conséquence négative, ni pour toi, ni pour ta famille. Si tu désires mettre fin à ta participation, tu n'auras qu'à m'aviser.

Personnes-ressources et questions

Si tu as des questions en lien avec cette recherche, tu peux t'adresser à Marianne O.-d'Avignon, au (418) [REDACTED], poste [REDACTED]. Si tu as des inquiétudes au sujet de ta participation ou si tu es mécontent, tu peux rejoindre le directeur des services professionnels du Centre Hospitalier Universitaire de Québec au (418) 691-5521, ou encore le bureau de l'ombudsman de l'Université Laval : Pavillon Alphonse-Desjardins, Bureau 3320. Renseignements-Secrétariat : (418)656-3081.

Si tu acceptes de participer à cette étude, je t'invite à signer ce formulaire

Je _____ (écrire ton nom lisiblement), accepte librement de participer à cette recherche.

Nom du participant

Signature

Date

Nom du chercheur

Signature

Date

Je te remercie de ta précieuse collaboration!



CHUL
Copie du chercheur

FORMULAIRE D'ASSENTIMENT À L'INTENTION DES ADOLESCENT(E)S

Projet de recherche : 129.05.05

Version : Avril 2009

Titre de l'étude :	Élaboration et validation d'un instrument de mesure portant sur les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades.
Commanditaires :	Programme stratégique de formation à la recherche en soins palliatifs (IRSC-INCC). Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH). Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC).
Chercheur principal :	Serge Dumont, Ph.D., École de service social, Université Laval. Centre de recherche de l'Hôtel-Dieu de Québec - CHUQ
Autres chercheurs	Marianne O.-d'Avignon ¹⁷ . École de service social, Université Laval. Centre de recherche de l'Hôtel-Dieu de Québec - CHUQ Robin Cohen, Ph.D. Faculté de médecine, Université McGill.
Site:	Centre Hospitalier Universitaire de Québec, Pavillon-CHUL
Date de la version :	20 avril 2009

Présentation de l'étude :

Il est possible qu'être le frère ou la sœur d'un enfant gravement malade soit une expérience qui bouleverse ta vie. Nous te proposons aujourd'hui de participer à une recherche. Dans cette recherche, nous cherchons à en apprendre davantage sur la réalité vécue par les adolescents qui ont un frère ou une sœur gravement malade. Plus précisément, nous cherchons à connaître quels sont leurs besoins. Dans le passé, il y a déjà eu plusieurs recherches portant sur les besoins des enfants malades et ceux des parents, mais on ne connaît que très peu la situation des frères et sœurs. Toutefois pour aider davantage ces jeunes, qui comme toi ont un frère ou une sœur gravement malade, il est essentiel de faire des recherches. Nous avons développé un nouveau questionnaire pour connaître les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades.

Pour savoir si nous avons bien fait notre travail, nous avons besoin que des adolescents, qui ont un frère ou une sœur malade, participent à cette étude et remplissent quelques questionnaires.

¹⁷ Cette recherche est réalisée dans le cadre des études doctorales de Marianne O.-d'Avignon sous la supervision de Serge Dumont, Ph.D, professeur à l'école de service social de l'Université Laval et de Robin Cohen, Ph.D, professeure à la faculté de médecine de l'Université McGill.

Ton rôle :

Afin de nous assurer que notre questionnaire est bon et nous permet d'atteindre l'objectif voulu, nous demandons à des adolescent(e)s qui ont un frère ou une sœur gravement malade, tout comme toi, de répondre à notre questionnaire. Dans ce questionnaire il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Tu dois simplement donner ton opinion.

Est-ce que c'est long?

Cela peut prendre au maximum 60 minutes de ton temps.

Est-ce qu'on pourrait m'identifier ou me reconnaître?

Non parce que le questionnaire est confidentiel et anonyme. Tes réponses vont être jointes aux réponses de plusieurs autres frères et sœurs d'enfants malades. Les informations contenant ton nom seront dans un classeur sous clé et personne n'y aura accès. Une fois l'étude terminée, ces informations seront détruites.

Avantages et inconvénients

Tu ne cours aucun risque à participer à cette recherche. Toutefois, le questionnaire principal comprend plusieurs questions au sujet d'émotions, de réflexions et de besoins que tu pourrais ressentir à cause de la maladie de ton frère ou de ta sœur. Il y a aussi d'autres questionnaires, au sujet de certaines de tes habitudes ou caractéristiques, et des personnes qui font partie de ton entourage. Il se peut que tu ressenties certaines émotions telle la tristesse en répondant à certaines questions, ou que tu te rappelles des souvenirs désagréables. Si tu ne te sens pas bien, tu peux me contacter, et je te dirai comment trouver des personnes qui peuvent t'aider.

Il y a aussi des avantages à participer à cette étude. Tu peux aimer l'expérience de réfléchir sur toi-même sans te sentir jugé. Aussi, tu peux te sentir utile, car tu contribues à aider d'autres jeunes qui ont eux aussi un frère ou une sœur gravement malade. Grâce à ta participation, ces jeunes pourront recevoir une aide et un soutien qui leur permettra de répondre à leurs besoins. Ces jeunes se sentiront moins seuls et moins tristes.

Est-ce que je suis obligé de répondre?

Tu es complètement libre. À tout moment tu pourras cesser ta participation, peu importe la raison.

Il est possible de te retirer en tout temps si tu décides de ne plus participer. Cela sans aucune conséquence négative, ni pour toi, ni pour ta famille. Si tu désires mettre fin à ta participation, tu n'auras qu'à m'aviser.

Personnes-ressources et questions

Si tu as des questions en lien avec cette recherche, tu peux t'adresser à Marianne O.-d'Avignon, au (418) [REDACTED], poste [REDACTED]. Si tu as des inquiétudes au sujet de ta participation ou si tu es mécontent, tu peux rejoindre le directeur des services professionnels du Centre Hospitalier Universitaire de Québec au (418) 691-5521, ou encore le bureau de l'ombudsman de l'Université Laval : Pavillon Alphonse-Desjardins, Bureau 3320. Renseignements-Secrétariat : (418)656-3081.

Si tu acceptes de participer à cette étude, je t'invite à signer ce formulaire

Je _____ (écrire ton nom lisiblement), accepte librement de participer à cette recherche.

Nom du participant

Signature

Date

Nom du chercheur

Signature

Date

Je te remercie de ta précieuse collaboration!



CHU Sainte-Justine
Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant

Pour l'amour des enfants



Université
de Montréal

FEUILLET D'INFORMATION À L'INTENTION DU PARENT OU DU TITULAIRE DE L'AUTORITÉ PARENTALE

Projet de recherche : #2940

Version : Juin 2009

Titre de l'étude :	Élaboration et validation d'un instrument de mesure portant sur les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades.
Commanditaires :	Programme stratégique de formation à la recherche en soins palliatifs (IRSC-INCC). Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH). Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC).
Chercheurs principaux :	Marianne O.-d'Avignon, M.s.s. ¹⁸ . École de service social, Université Laval. Serge Dumont, Ph.D., École de service social, Université Laval
Chercheur responsable au CHU Sainte-Justine	Nago Humbert, Ph.D. CHU Sainte-Justine
Site :	Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine
Date de la version :	22 juin 2009

INTRODUCTION ET CONTEXTE DE L'ÉTUDE

Être le frère ou la sœur d'un enfant gravement malade est une expérience marquante. Dans la période où l'enfant est malade, que l'enfant soit hospitalisé ou non, les frères et sœurs peuvent ressentir des besoins particuliers. Toutefois, l'état actuel de la connaissance sur les besoins de ces frères et sœurs nous éclaire très peu. L'information que nous avons sur leur expérience et leur vécu est trop mince pour permettre de guider des interventions appropriées. Nous croyons important d'en connaître davantage sur ces besoins afin d'améliorer les interventions auprès de la fratrie ainsi que pour évaluer les programmes déjà existants. Le but de cette étude est de développer un nouvel instrument de mesure destiné à identifier les besoins ressentis par le frère ou la sœur d'un enfant gravement malade. Il est souhaité que cet outil permette aux intervenants d'aider davantage les frères et sœurs. Il permettra aussi aux intervenants d'aider les parents dans l'accompagnement de leurs enfants. Un instrument de mesure tel que celui que nous développons permettra d'agir en prévention.

OBJECTIF DE L'ÉTUDE :

L'objectif de cette étude est l'analyse d'un nouveau questionnaire ayant pour but la mesure des besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades. Dans cette étude, nous

¹⁸ Cette recherche est réalisée dans le cadre des études doctorales de Marianne O.-d'Avignon sous la supervision de Serge Dumont, Ph.D, professeur à l'école de service social de l'Université Laval.

analysons ce questionnaire afin de lui apporter les corrections nécessaires avant que celui-ci soit utilisé par les différents professionnels des milieux hospitaliers et communautaires.

NOMBRE DE PERSONNES CONSULTÉES :

Cinquante-cinq frères et sœurs d'enfants gravement malades compléteront les questionnaires dans cette étude. Les demi-frères et demi-sœurs, avec ou sans lien de sang, peuvent aussi participer à cette étude. Dans la région de Montréal, un groupe de vingt frères et sœurs sera recruté via le Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine.

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE:

Votre adolescent(e) est invité(e) à participer à l'étude ci-haut mentionnée. Si votre adolescent(e) désire participer à cette recherche, et que vous êtes en accord avec cette décision, nous communiquerons avec lui (elle) afin de lui faire connaître la procédure pour compléter le questionnaire. La participation de votre jeune nous permet de vérifier si notre nouveau questionnaire, mesurant les besoins, est construit adéquatement. Le questionnaire comprend plusieurs dizaines d'énoncés qui désignent des besoins possibles pour les frères et sœurs d'enfants gravement malades (par exemple, besoins en matière d'écoute, d'information, de soutien affectif et de réconfort). Votre jeune devra aussi remplir de brefs questionnaires ayant trait à sa perception de lui-même, ainsi qu'à son réseau de soutien affectif. Le temps requis pour compléter ces questionnaires est d'un maximum de 60 minutes. Par la suite, quelques semaines plus tard, il sera demandé à un sous-groupe d'adolescent(e)s de répondre une seconde fois au questionnaire principal, portant sur les besoins.

Le questionnaire proposé est présenté sous une forme informatique accessible via un site internet sécurisé ou encore sous la forme papier et est acheminé à votre domicile par la poste, accompagné d'une enveloppe-retour affranchie.

AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS :

Certaines questions contenues dans le questionnaire réfèrent à la maladie de l'enfant atteint ou à l'humeur des frères et sœurs. Pour cette raison, il se peut que la participation à l'étude entraîne certaines émotions chez les frères et sœurs, telle que de la tristesse. Afin de prévenir ces conséquences négatives, il y aura un premier contact, entre la personne responsable de l'étude, qui est Marianne O.-d'Avignon et les participants. Lors de ce contact l'étude sera expliquée aux frères et sœurs et la personne responsable de l'étude s'assurera que ceux-ci comprennent bien l'implication de leur participation. À ce moment, Marianne O.-d'Avignon pourra offrir son appui et son aide aux jeunes en ayant le besoin. Marianne O.-d'Avignon est formée à la relation d'aide. Elle sera en mesure de revoir les jeunes exprimant des difficultés et de les diriger vers des ressources appropriées, si besoin est. Enfin, des références de ressources spécialisées seront données aux fratries participantes ainsi qu'à leurs parents. Afin de minimiser les risques, il faudrait prévoir qu'un parent soit à la maison lorsque votre jeune complétera les questionnaires. Votre présence lui permettra de partager ses émotions, s'il en ressentait le besoin. Toutefois, votre enfant peut aussi ressentir des émotions positives, comme le fait d'être soulagé d'avoir exprimé ses émotions ainsi que le sentiment d'utilité par la possibilité d'aider d'autres jeunes dans la même situation que lui.

COMPENSATION FINANCIÈRE :

Il importe de souligner que les participants à ce projet de recherche ne reçoivent aucune compensation financière.

CONFIDENTIALITÉ :

Tous les renseignements obtenus sur votre enfant pour ce projet de recherche seront confidentiels, à moins d'une autorisation de votre part ou d'une exception de la loi. Pour ce faire, ces renseignements seront codés et mis sous clé. Les dossiers seront conservés pendant une période de 10 ans après la fin de la recherche, sous la responsabilité de Marianne O.-d'Avignon, dans les locaux du Centre de recherche en cancérologie de L'Hôtel-Dieu-de-Québec.

Cependant aux fins de vérifier le bon déroulement de la recherche et d'assurer votre protection, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine consulte les données de recherche. Par ailleurs, les résultats de cette recherche pourront être publiés ou communiqués dans un congrès scientifique, mais aucune information pouvant identifier votre enfant ne sera alors dévoilée.

VOS DROITS

En aucune façon, votre décision, ainsi que celle de votre jeune, de participer à l'étude ne vous fait perdre vos droits, ni ne libère les chercheurs, les commanditaires, ni le CHU-Sainte-Justine de leurs responsabilités légales et professionnelles. En tout temps, vous avez le droit de demander aux chercheurs des informations sur l'étude.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

La participation de votre enfant à ce projet de recherche est libre et volontaire. Toute nouvelle connaissance susceptible de remettre en question la décision que votre enfant continue de participer à la recherche vous sera communiquée. Vous pouvez retirer votre enfant de cette recherche en tout temps. Quelle que soit votre décision, cela n'affectera pas la qualité des services de santé offerts à votre famille.

COMMUNICATION DES RÉSULTATS :

Les résultats de la recherche seront contenus à l'intérieur d'un document produit par la co-chercheuse. La recherche pourra également faire l'objet de communication auprès des groupes d'intérêt et de publications dans des revues scientifiques. En aucun cas, l'identité des participants ne sera dévoilée.

PERSONNES-RESSOURCES ET QUESTIONS

Toute question concernant cette étude pourra être adressée à Marianne O.-d'Avignon, au (418) [REDACTED], poste [REDACTED] ou au chercheur responsable de l'étude au CHU-Sainte-Justine, le Dr. Nago Humbert, au (514) [REDACTED] poste [REDACTED].

Si vous avez des questions à poser concernant vos droits, ou ceux de votre enfant, à titre de sujet de recherche, vous pouvez vous adresser au Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CHU Sainte-Justine au (514) 345-4749. De plus, toute plainte ou critique pourra être adressée au bureau de l'ombudsman de l'Université Laval : Pavillon Alphonse-Desjardins, bureau 3320. Renseignements-Secrétariat : (418)656-3081.

Une copie du feuillet d'information, du formulaire de consentement et du formulaire d'assentiment vous sera remise.

Information importante dans le cas de séparation parentale

En principe, et conformément aux dispositions du Code civil du Québec, vis-à-vis les tiers de bonne foi, le consentement d'un seul parent suffit pour la participation d'un mineur à un projet de recherche. Toutefois, dans les cas où les parents sont séparés, le parent responsable de la garde de l'enfant est invité à informer l'autre parent de l'existence de cette recherche et de s'assurer du consentement de ce dernier avant d'y inscrire l'enfant.

Si le parent non gardien veut signifier son objection à la participation de son enfant à l'étude, il peut contacter la personne responsable de l'étude au (418) [REDACTED], poste [REDACTED], afin de signifier son désaccord à la participation de son enfant, et ce dans un délai de deux semaines après la réception des documents complétés par l'adolescent(e).



CHU Sainte-Justine
Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant

Pour l'amour des enfants



Copie du participant

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT
À L'INTENTION DU PARENT OU DU TITULAIRE DE L'AUTORITÉ
PARENTALE
Projet de recherche : #2940
Version : Juin 2009

Titre de l'étude :	Élaboration et validation d'un instrument de mesure portant sur les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades.
Commanditaires :	Programme stratégique de formation à la recherche en soins palliatifs (IRSC-INCC). Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH). Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC).
Chercheurs principaux:	Marianne O.-d'Avignon, M.s.s. ¹⁹ . École de service social, Université Laval. Serge Dumont, Ph.D., École de service social, Université Laval.
Chercheur responsable au CHU Sainte-Justine	Nago Humbert, Ph.D. CHU Sainte-Justine
Site:	Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine
Date de la version :	22 juin 2009

Votre adolescent(e) est invité(e) à prendre part à un projet de recherche. La participation de votre jeune à cette recherche consiste à compléter un questionnaire dans lequel il aura pour tâche de partager son opinion sur différentes questions. La signature de ce formulaire de consentement signifie que vous êtes en accord avec les énoncés suivants :

1. On m'a informé de la nature et des buts de ce projet de recherche, ainsi que de son déroulement, en français, une langue que je comprends et parle couramment.
2. On m'a informé des inconvénients et risques possibles associés à la participation de mon jeune.
3. Je comprends que la participation de mon jeune à cette étude est volontaire et qu'il (elle) peut se retirer en tout temps, cela sans préjudice.
4. Je comprends que les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et qu'elles ne seront utilisées qu'à des fins scientifiques.

¹⁹ Cette recherche est réalisée dans le cadre des études doctorales de Marianne O.-d'Avignon sous la supervision de Serge Dumont, Ph.D, professeur à l'école de service social de l'Université Laval

5. J'ai en ma possession un exemplaire du feuillet d'information au participant et j'ai reçu une copie du formulaire de consentement et du formulaire d'assentiment.

6. J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant cette étude et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes.

7. J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à la participation de mon enfant à cette étude.

8. Je comprends que ma décision de participer à cette étude ne libère ni les investigateurs, ni le CHU Sainte-Justine, ni les commanditaires de leurs obligations professionnelles et légales envers moi.

Signatures

Nom du parent ou du tuteur
(lettres moulées)

Signature du parent ou
du tuteur

Date

J'ai expliqué au parent/tuteur tous les aspects pertinents de la recherche et j'ai répondu aux questions qu'ils m'ont posées. Je leur ai indiqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire et que la participation peut être cessée en tout temps.

Nom de la personne qui a obtenu
le consentement
(lettres moulées)

Signature

Date

Merci de votre précieuse collaboration!

Le comité d'éthique de la recherche clinique du Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine a approuvé
cette étude



CHU Sainte-Justine
Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant

Pour l'amour des enfants



Copie du chercheur

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT
À L'INTENTION DU TITULAIRE DE L'AUTORITÉ PARENTALE
Projet de recherche : #2940
Version : Juin 2009

Titre de l'étude :	Élaboration et validation d'un instrument de mesure portant sur les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades.
Commanditaires :	Programme stratégique de formation à la recherche en soins palliatifs (IRSC-INCC). Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH). Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC).
Chercheurs principaux:	Marianne O.-d'Avignon ²⁰ . École de service social, Université Laval. Serge Dumont, Ph.D., École de service social, Université Laval.
Chercheur responsable au CHU Sainte-Justine	Nago Humbert, Ph.D. CHU Sainte-Justine
Site:	Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine
Date de la version :	22 juin 2009

Votre adolescent(e) est invité(e) à prendre part à un projet de recherche. La participation de votre jeune à cette recherche consiste à remplir un questionnaire dans lequel il aura pour tâche de partager son opinion sur différentes questions. La signature de ce formulaire de consentement signifie que vous êtes en accord avec les énoncés suivants :

1. On m'a informé de la nature et des buts de ce projet de recherche, ainsi que de son déroulement, en français, une langue que je comprends et parle couramment.
2. On m'a informé des inconvénients et risques possibles associés à la participation de mon jeune.
3. Je comprends que la participation de mon jeune à cette étude est volontaire et qu'il (elle) peut se retirer en tout temps, cela sans préjudice.
4. Je comprends que les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et qu'elles ne seront utilisées qu'à des fins scientifiques.

²⁰ Cette recherche est réalisée dans le cadre des études doctorales de Marianne O.-d'Avignon sous la supervision de Serge Dumont, Ph.D, professeur à l'école de service social de l'Université Laval.

5. J'ai en ma possession un exemplaire du feuillet d'information au participant et j'ai reçu une copie du formulaire de consentement et du formulaire d'assentiment.
6. J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant cette étude et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes.
7. J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à la participation de mon enfant à cette étude.
8. Je comprends que ma décision de participer à cette étude ne libère ni les investigateurs, ni le CHU Sainte-Justine, ni les commanditaires de leurs obligations professionnelles et légales envers moi.

Signatures

Nom du parent ou du tuteur
(lettres moulées)

Signature du parent
ou du tuteur

Date

J'ai expliqué au parent/tuteur tous les aspects pertinents de la recherche et j'ai répondu aux questions qu'ils m'ont posées. Je leur ai indiqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire et que la participation peut être cessée en tout temps.

Nom de la personne qui a obtenu
le consentement
(lettres moulées)

Signature

Date

Merci de votre précieuse collaboration!

Le comité d'éthique de la recherche clinique du Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine
a approuvé cette étude



CHU Sainte-Justine
Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant

Pour l'amour des enfants



Copie du participant

FORMULAIRE D'ASSENTIMENT À L'INTENTION DES ADOLESCENT(E)S

Projet de recherche : #2940

Version : Juin 2009

Titre de l'étude :	Élaboration et validation d'un instrument de mesure portant sur les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades.
Commanditaires :	Programme stratégique de formation à la recherche en soins palliatifs (IRSC-INCC). Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH). Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC).
Chercheurs principaux:	Marianne O.-d'Avignon, M.s.s. ²¹ . École de service social, Université Laval. Serge Dumont, Ph.D., École de service social, Université Laval
Chercheur responsable au CHU Sainte-Justine	Nago Humbert, Ph.D. CHU Sainte-Justine
Site:	Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine
Date de la version :	22 juin 2009

Présentation de l'étude :

Il est possible qu'être le frère ou la sœur d'un enfant gravement malade soit une expérience marquante pour toi. Nous te proposons aujourd'hui de participer à une recherche. Dans cette recherche, nous cherchons à en apprendre davantage sur la réalité vécue par les adolescents qui ont un frère ou une sœur gravement malade. Plus précisément, nous cherchons à connaître quels sont leurs besoins. Dans le passé, il y a déjà eu plusieurs recherches portant sur les besoins des enfants malades et ceux des parents, mais on ne connaît que très peu la situation des frères et sœurs. Toutefois pour aider davantage ces jeunes, qui comme toi ont un frère ou une sœur gravement malade, il est essentiel de faire des recherches. Nous avons développé un nouveau questionnaire pour connaître les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades.

Pour savoir si nous avons bien fait notre travail, nous avons besoin que des adolescents, qui ont un frère ou une sœur malade, participent à cette étude et complètent quelques questionnaires.

²¹ Cette recherche est réalisée dans le cadre des études doctorales de Marianne O.-d'Avignon sous la supervision de Serge Dumont, Ph.D, professeur à l'école de service social de l'Université Laval.

Ton rôle :

Afin de s'assurer que notre questionnaire est bon et nous permet d'atteindre l'objectif voulu, nous demandons à des adolescent(e)s qui ont un frère ou une sœur gravement malade, tout comme toi, de répondre à notre questionnaire. Dans ce questionnaire il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Tu dois simplement donner ton opinion. Le questionnaire peut être complété via un site internet sécurisé ou encore avec une version papier.

Est-ce que c'est long?

Cela peut prendre au maximum 60 minutes de ton temps.

Si tu n'as pas accès à Internet

S'il n'est pas possible pour toi d'accéder à internet pour répondre aux questionnaires ce n'est pas grave! Je te ferai parvenir les questionnaires à la maison, accompagnée d'une enveloppe-retour affranchie.

Est-ce qu'on pourrait m'identifier ou me reconnaître?

Non, parce que le questionnaire est confidentiel et anonyme. Tes réponses vont être jointes aux réponses de plusieurs autres frères et sœurs d'enfants malades. Les informations contenant ton nom seront dans un classeur sous clé et seule la responsable de l'étude, Marianne O.-d'Avignon, y aura accès. Les questionnaires seront conservés durant une période 10 ans puis seront détruits.

Avantages et inconvénients

Le questionnaire principal comprend plusieurs questions au sujet d'émotions, de réflexions et de besoins que tu pourrais ressentir à cause de la maladie de ton frère ou de ta sœur. Il y a aussi d'autres questionnaires, au sujet de certaines de tes habitudes ou caractéristiques, et des personnes qui font partie de ton entourage. Il se peut que tu ressenties certaines émotions telle la tristesse en répondant à certaines questions, ou que tu te rappelles des souvenirs désagréables. Si tu ne te sens pas bien, tu peux me contacter, et je te dirai comment trouver des personnes qui peuvent t'aider.

Il y a aussi des avantages à participer à cette étude. Tu peux aimer l'expérience de réfléchir sur toi-même sans te sentir jugé. Aussi, tu peux te sentir utile, car tu contribues à aider d'autres jeunes qui ont eux aussi un frère ou une sœur gravement malade. Grâce à ta participation, ces jeunes pourront recevoir une aide et un soutien qui leur permettra de répondre à leurs besoins. Ces jeunes se sentiront moins seuls et moins tristes.

Est-ce que je suis obligé de répondre?

Tu es complètement libre. À tout moment tu pourras cesser ta participation, peu importe la raison. Si tu désires mettre fin à ta participation, tu n'auras qu'à cliquer sur le bouton *Quitter le questionnaire* à l'écran.

Il est possible de te retirer en tout temps si tu décides de ne plus participer. Cela sans aucune conséquence négative, ni pour toi, ni pour ta famille.

Personnes-ressources et questions

Si tu as des questions en lien avec cette recherche, tu peux t'adresser à Marianne O.-d'Avignon, au (418) [REDACTED], poste [REDACTED]. Si tu as des inquiétudes au sujet de ta participation ou si tu es mécontent, tu peux rejoindre le Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CHU Sainte-Justine au (514) 345-4749 ou encore le bureau de l'ombudsman de l'Université Laval : Pavillon Alphonse-Desjardins, Bureau 3320. Renseignements-Secrétariat : (418)656-3081.

Si tu acceptes de participer à cette étude, je t'invite à signer ce formulaire

Je _____ (écrire ton nom lisiblement), accepte librement de participer à cette recherche.

Nom du participant Signature Date

Nom du chercheur Signature Date

Je te remercie de ta précieuse collaboration!



CHU Sainte-Justine
*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants



Copie du chercheur

FORMULAIRE D'ASSENTIMENT À L'INTENTION DES ADOLESCENT(E)S

Projet de recherche : # 2940

Version : Juin 2009

Titre de l'étude :	Élaboration et validation d'un instrument de mesure portant sur les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades.
Commanditaires :	Programme stratégique de formation à la recherche en soins palliatifs (IRSC-INCC). Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH). Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC).
Chercheurs principaux:	Marianne O.-d'Avignon ²² . École de service social, Université Laval Serge Dumont, Ph.D., École de service social, Université Laval..
Chercheur responsable au CHU Sainte-Justine	Nago Humbert, Ph.D. CHU Sainte-Justine
Site:	Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine
Date de la version :	22 juin 2009

Présentation de l'étude :

Il est possible qu'être le frère ou la sœur d'un enfant gravement malade soit une expérience qui bouleverse ta vie. Nous te proposons aujourd'hui de participer à une recherche. Dans cette recherche, nous cherchons à en apprendre davantage sur la réalité vécue par les adolescents qui ont un frère ou une sœur gravement malade. Plus précisément, nous cherchons à connaître quels sont leurs besoins. Dans le passé, il y a déjà eu plusieurs recherches portant sur les besoins des enfants malades et ceux des parents, mais on ne connaît que très peu la situation des frères et sœurs. Toutefois pour aider davantage ces jeunes, qui comme toi ont un frère ou une sœur gravement malade, il est essentiel de faire des recherches. Nous avons développé un nouveau questionnaire pour connaître les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades.

Pour savoir si nous avons bien fait notre travail, nous avons besoin que des adolescents, qui ont un frère ou une sœur malade, participent à cette étude et complètent quelques questionnaires.

²² Cette recherche est réalisée dans le cadre des études doctorales de Marianne O.-d'Avignon sous la supervision de Serge Dumont, Ph.D, professeur à l'école de service social de l'Université Laval.

Ton rôle :

Afin de s'assurer que notre questionnaire est bon et nous permet d'atteindre l'objectif voulu, nous demandons à des adolescent(e)s qui ont un frère ou une sœur gravement malade, tout comme toi, de répondre à notre questionnaire. Dans ce questionnaire il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Tu dois simplement donner ton opinion. Le questionnaire peut être complété via un site internet sécurisé ou encore avec une version papier.

Est-ce que c'est long?

Cela peut prendre au maximum 60 minutes de ton temps.

Si tu n'as pas accès à Internet

S'il n'est pas possible pour toi d'accéder à internet pour répondre aux questionnaires ce n'est pas grave! Je te ferai parvenir les questionnaires à la maison, accompagnés d'une enveloppe-retour.

Est-ce qu'on pourrait m'identifier ou me reconnaître?

Non parce que le questionnaire est confidentiel et anonyme. Tes réponses vont être jointes aux réponses de plusieurs autres frères et sœurs d'enfants malades. Les informations contenant ton nom seront dans un classeur sous clé seule la responsable de l'étude, Marianne O.-d'Avignon, y aura accès. Les questionnaires seront conservés durant une période 10 ans puis seront détruits.

Avantages et inconvénients

Le questionnaire principal comprend plusieurs questions au sujet d'émotions, de réflexions et de besoins que tu pourrais ressentir à cause de la maladie de ton frère ou de ta sœur. Il y a aussi d'autres questionnaires, au sujet de certaines de tes habitudes ou caractéristiques, et des personnes qui font partie de ton entourage. Il se peut que tu ressentes certaines émotions telle la tristesse en répondant à certaines questions, ou que tu te rappelles des souvenirs désagréables. Si tu ne te sens pas bien, tu peux me contacter, et je te dirai comment trouver des personnes qui peuvent t'aider.

Il y a aussi des avantages à participer à cette étude. Tu peux aimer l'expérience de réfléchir sur toi-même sans te sentir jugé. Aussi, tu peux te sentir utile, car tu contribues à aider d'autres jeunes qui ont eux aussi un frère ou une sœur gravement malade. Grâce à ta participation, ces jeunes pourront recevoir une aide et un soutien qui leur permettra de répondre à leurs besoins. Ces jeunes se sentiront moins seuls et moins tristes.

Est-ce que je suis obligé de répondre?

Tu es complètement libre. À tout moment tu pourras cesser ta participation, peu importe la raison. Si tu désires mettre fin à ta participation, tu n'auras qu'à cliquer sur le bouton *Quitter le questionnaire* à l'écran.

Il est possible de te retirer en tout temps si tu décides de ne plus participer. Cela sans aucune conséquence négative, ni pour toi, ni pour ta famille.

Personnes-ressources et questions

Si tu as des questions en lien avec cette recherche, tu peux t'adresser à Marianne O.-d'Avignon, au (418) [REDACTED], poste [REDACTED]. Si tu as des inquiétudes au sujet de ta participation ou si tu es mécontent, tu peux rejoindre le Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CHU Sainte-Justine au (514) 345-4749, ou encore le bureau de l'ombudsman de l'Université Laval : Pavillon Alphonse-Desjardins, Bureau 3320. Renseignements-Secrétariat : (418)656-3081.

Si tu acceptes de participer à cette étude, je t'invite à signer ce formulaire

Je _____ (écrire ton nom lisiblement), accepte librement de participer à cette recherche.

Nom du participant

Signature

Date

Nom du chercheur

Signature

Date

Je te remercie de ta précieuse collaboration!

**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT À LA
RECHERCHE
À L'INTENTION DES ADOLESCENT(E)S ET DU PARENT
OU DU TITULAIRE DE L'AUTORITÉ PARENTALE**

Titre de l'étude :	Élaboration et validation d'un instrument de mesure portant sur les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades.
Date du protocole :	24 Février 2009
Commanditaires :	Programme stratégique de formation à la recherche en soins palliatifs (IRSC-INCC). Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH). Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC).
Chercheur principal :	Claude Cyr, M.D. FRCPC Département de pédiatrie CHU de Sherbrooke
Chercheurs associés :	Serge Dumont, Ph.D., École de service social, Université Laval Marianne O.-d'Avignon, T.S. M.s.s. ²³ . Étudiante au doctorat. École de service social, Université Laval.
Site :	Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke (CHUS)

Nous sollicitons aujourd'hui votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Si vous acceptez de participer au projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin du présent document et nous vous remettrons une copie pour vos dossiers.

Ce formulaire d'information et de consentement vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Il peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions nécessaires au chercheur

²³ Cette recherche est réalisée dans le cadre des études doctorales de Marianne O.-d'Avignon sous la supervision de Serge Dumont, Ph.D, professeur à l'école de service social de l'Université Laval.

responsable du projet ou aux autres personnes affectées au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

INTRODUCTION ET CONTEXTE DE L'ÉTUDE

Être le frère ou la sœur d'un enfant gravement malade est une expérience marquante. Dans la période où l'enfant est malade, que l'enfant soit hospitalisé ou non, les frères et sœurs peuvent ressentir des besoins particuliers. Toutefois, l'état actuel de la connaissance sur les besoins de ces frères et sœurs nous éclaire très peu. L'information que nous avons sur leur expérience et leur vécu est trop mince pour permettre de guider des interventions appropriées. Nous croyons important d'en connaître davantage sur ces besoins afin d'améliorer les interventions auprès de la fratrie, c'est-à-dire les frères et sœurs de l'enfant malade, ainsi que pour évaluer les programmes déjà existants. Le but de cette étude est de développer un nouvel instrument de mesure destiné à identifier les besoins ressentis par le frère ou la sœur d'un enfant gravement malade. Il est souhaité que cet outil permette aux intervenants d'aider davantage les frères et sœurs. Il permettra aussi aux intervenants d'aider les parents dans l'accompagnement de leurs enfants. Un instrument de mesure tel que celui que nous développons permettra d'agir en prévention.

OBJECTIF DE L'ÉTUDE

L'objectif de cette étude est l'analyse d'un nouveau questionnaire ayant pour but la mesure des besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades. Dans cette étude, nous analysons ce questionnaire afin de lui apporter les corrections nécessaires avant que celui-ci soit utilisé par les différents professionnels des milieux hospitaliers et communautaires.

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

Votre adolescent(e) est invité(e) à participer à l'étude ci-haut mentionnée. Si votre adolescent(e) désire participer à cette recherche, et que vous êtes en accord avec cette décision, nous communiquerons avec lui (elle) afin de lui faire connaître la procédure pour compléter le questionnaire sur un site Internet. La participation de votre jeune nous permet de vérifier si notre nouveau questionnaire, mesurant les besoins, est construit adéquatement. Le questionnaire comprend plusieurs dizaines d'énoncés qui désignent des besoins possibles pour les frères et sœurs d'enfants gravement malades (par exemple, besoins en matière d'écoute, d'information, de soutien affectif et de réconfort). Votre jeune devra aussi remplir de brefs questionnaires ayant trait à sa perception de lui-même, ainsi qu'à son réseau de soutien affectif. Le temps requis pour compléter ces questionnaires est de 60 minutes. Par la suite, quelques semaines plus tard, il sera demandé à un sous-groupe d'adolescent(e)s de répondre une seconde fois au questionnaire principal, portant sur les besoins. Il est donc possible que votre jeune soit invité à répondre une deuxième fois au questionnaire.

S'il est impossible pour votre jeune d'avoir accès à Internet, il est quand même possible de participer à cette étude. Le questionnaire sera alors acheminé à votre domicile par la poste, accompagné d'une enveloppe-retour affranchie.

NOMBRE DE PERSONNES CONSULTÉES

55 frères et sœurs d'enfants gravement malades compléteront ce questionnaire dans cette étude. Les demi-frères et demi-sœurs, avec ou sans lien de sang, peuvent aussi participer à cette étude. Dans la région de Sherbrooke, un groupe de 15 frères et sœurs sera recruté via le Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke.

AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS

Certaines questions contenues dans le questionnaire réfèrent à la maladie de l'enfant atteint ou à l'humeur des frères et sœurs. Pour cette raison, il se peut que la participation à l'étude entraîne certaines émotions chez les frères et sœurs, telle que de la tristesse. Afin de prévenir ces conséquences négatives, il y aura un premier contact entre la personne responsable de l'étude, qui est Marianne O.-d'Avignon, et les participants. Lors de ce contact, l'étude sera expliquée aux frères et sœurs et la personne responsable de l'étude s'assurera que ceux-ci comprennent bien l'implication de leur participation. À ce moment, Marianne O.-d'Avignon pourra offrir son appui et son aide aux jeunes en ayant le besoin. Marianne O.-d'Avignon est formée en relation d'aide. Elle sera en mesure de contacter les jeunes exprimant des difficultés et de les diriger vers des ressources appropriées, si besoin est. Enfin, des références de ressources spécialisées seront données aux fratries participantes ainsi qu'à leurs parents.

Toutefois, votre enfant, peut aussi ressentir des émotions positives, comme le fait d'être soulagé d'avoir exprimé ses émotions ainsi que le sentiment d'utilité par la possibilité d'aider d'autres jeunes dans la même situation que lui. De plus, les résultats obtenus par la participation de votre jeune à cette étude sont importants quant à l'avancement des connaissances au sujet des frères et sœurs d'enfants gravement malades et permettront aux cliniciens d'adapter leurs interventions auprès de ceux-ci.

VOS DROITS

En aucune façon, votre décision, ainsi que celle de votre jeune, de participer à l'étude ne vous fait perdre vos droits, ni ne libère les chercheurs, les commanditaires, ni le CHUS de leurs responsabilités légales et professionnelles. En tout temps, vous avez le droit de demander aux chercheurs des informations sur l'étude.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre jeune est libre de participer ou non à cette étude. Si, pour une raison donnée, votre adolescent(e) désirait se retirer de cette étude en cours de route, il (elle) pourrait le faire en toute liberté et sans préjudice. Par ailleurs, les chercheurs de l'étude et le Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS peuvent mettre fin à sa participation, sans votre consentement pour les raisons suivantes :

- Dans le cas où il (elle) ne correspondrait plus aux critères de l'étude;
- Si sa participation devenait contre-indiquée;
- S'il (elle) ne respecte pas les consignes;
- S'il existe des raisons administratives.

COMPENSATION FINANCIÈRE

Il importe de souligner que les participants à ce projet de recherche ne reçoivent aucune compensation financière.

CONFIDENTIALITÉ

Les responsables de l'étude assurent la plus stricte confidentialité des renseignements obtenus dans cette étude. L'identité de votre enfant sera remplacée par un code, donc à aucun moment son nom ne sera utilisé. Seule la co-chercheuse Marianne O.-d'Avignon, aura accès à la liste des noms et des codes. Si les renseignements obtenus dans cette recherche sont soumis à des publications ultérieures, seul le code apparaîtra sur les divers documents. Les données seront conservées pour une période de dix ans. En aucun cas, les noms des participants(e)s et les résultats individuels ne seront communiqués à qui que ce soit.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, son nom et prénom, vos coordonnées et la date de début et de fin de sa participation au projet seront conservés pendant un an après la fin de l'étude, dans un répertoire maintenu par Marianne O.-d'Avignon.

COMMUNICATION DES RÉSULTATS

Les résultats de la recherche seront gardés à l'intérieur d'un document produit par la co-chercheuse. La recherche pourra également faire l'objet de communication auprès des groupes d'intérêt et de publications dans des revues scientifiques. En aucun cas, l'identité des participants ne sera dévoilée.

PERSONNES-RESSOURCES ET QUESTIONS

Toute question concernant cette étude pourra être adressée à Marianne O.-d'Avignon, au 418- [REDACTED], poste [REDACTED] ou au chercheur responsable de l'étude au CHUS, le Dr. Claude Cyr, au [REDACTED] poste [REDACTED].

Si vous avez des questions à poser concernant vos droits, ou ceux de votre enfant, à titre de sujet de recherche, vous pouvez vous adresser à la Commissaire aux plaintes du CHUS au 819- 346-1110 poste 14525. De plus, toute plainte ou critique pourra être adressée au bureau de l'ombudsman de l'Université Laval Pavillon Alphonse-Desjardins, bureau 3320. Renseignements-Secrétariat : 418-656-3081.

SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES

Le Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, nous nous engageons à lui soumettre pour approbation toute révision et toute modification apportée au protocole de recherche ou au formulaire d'information et de consentement.

Si vous désirez rejoindre l'un des membres de ce comité vous pouvez communiquer avec le Service de soutien à l'éthique de la recherche du CHUS, au numéro (819) 346-1110 poste 12856.

Information importante dans le cas de séparation parentale

En principe, et conformément aux dispositions du Code civil du Québec, vis-à-vis les tiers de bonne foi, le consentement d'un seul parent suffit pour la participation d'un mineur à un projet de recherche. Toutefois, dans les cas où les parents sont séparés, le parent responsable de la garde de l'enfant est invité à informer l'autre parent de l'existence de cette recherche et de s'assurer du consentement de ce dernier avant d'y inscrire l'enfant.

Si le parent non gardien veut signifier son objection à la participation de son enfant à l'étude, il peut contacter la personne responsable de l'étude au 418-██████████, poste ██████████, afin de signifier son désaccord à la participation de son enfant.

CONSENTEMENT

Votre adolescent(e) est invité(e) à prendre part à un projet de recherche. La participation de votre jeune à cette recherche consiste à compléter un questionnaire dans lequel il aura pour tâche de partager son opinion sur différentes questions. Cette activité se réalisera sur un site Internet sécurisé. La signature de ce formulaire de consentement signifie que vous êtes en accord avec les énoncés suivants :

1. On m'a informé de la nature et des buts de ce projet de recherche, ainsi que de son déroulement, en français, une langue que je comprends et parle couramment.
2. On m'a informé des inconvénients et risques possibles associés à la participation de mon jeune.
3. Je comprends que la participation de mon jeune à cette étude est volontaire et qu'il (elle) peut se retirer en tout temps, cela sans préjudice.
4. Je comprends que les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et qu'elles ne seront utilisées qu'à des fins scientifiques.
5. J'ai en ma possession un exemplaire du feuillet d'information au participant et j'ai reçu une copie du formulaire de consentement. J'ai pris connaissance de ces documents.
6. J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant cette étude et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes
7. J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à la participation de mon enfant à cette étude.
8. Je comprends que ma décision de participer à cette étude ne libère ni les investigateurs, ni le CHUS, ni les commanditaires de leurs obligations professionnelles et légales envers moi.

Je, _____, soussigné(e), accepte librement que mon enfant, nommé _____, participe à la recherche intitulée «*Élaboration et validation d'un instrument de mesure portant sur les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades*».

SIGNATURES

Nom du parent ou du tuteur
(lettres moulées)

Signature du parent ou
du tuteur

Date

Assentiment du mineur

On m'a expliqué l'objectif de cette étude et les effets possibles liés à ma participation

Nom du participant

Signature du participant

Date

Nom du témoin
(lettres moulées)

Signature du témoin

Date

Nom de la personne qui
obtient le consentement
(lettres moulées)

Signature

Date

ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

Je certifie qu'on a expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que j'ai répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard et que j'ai clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre copie signée au sujet de recherche.

Nom du chercheur
(lettres moulées)

Signature du chercheur

Date



FEUILLET D'INFORMATION À L'INTENTION DU PARENT OU DU TITULAIRE DE L'AUTORITÉ PARENTALE

Commanditaires :	Programme stratégique de formation à la recherche en soins palliatifs (IRSC-INCC). Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH). Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC).
Chercheurs principaux :	Marianne O.-d'Avignon, M.s.s. ²⁴ , École de service social, Université Laval. Serge Dumont, Ph.D., École de service social, Université Laval
Site:	Le Phare, Enfants et Familles.
Date de la version :	Janvier 2010

INTRODUCTION ET CONTEXTE DE L'ÉTUDE

Être le frère ou la sœur d'un enfant gravement malade est une expérience marquante. Dans la période où l'enfant est malade, que l'enfant soit hospitalisé ou non, les frères et sœurs peuvent ressentir des besoins particuliers. Toutefois, l'état actuel de la connaissance sur les besoins de ces frères et sœurs nous éclaire très peu. L'information que nous avons sur leur expérience et leur vécu est trop mince pour permettre de guider des interventions appropriées. Nous croyons important d'en connaître davantage sur ces besoins afin d'améliorer les interventions auprès de la fratrie ainsi que pour évaluer les programmes déjà existants. Le but de cette étude est de développer un nouvel instrument de mesure destiné à identifier les besoins ressentis par le frère ou la sœur d'un enfant gravement malade. Il est souhaité que cet outil permette aux intervenants d'aider davantage les frères et sœurs. Il permettra aussi aux intervenants d'aider les parents dans l'accompagnement de leurs enfants. Un instrument de mesure tel que celui que nous développons permettra d'agir en prévention.

OBJECTIF DE L'ÉTUDE :

L'objectif de cette étude est l'analyse d'un nouveau questionnaire ayant pour but la mesure des besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades. Dans cette étude, nous

²⁴ Cette recherche est réalisée dans le cadre des études doctorales de Marianne O.-d'Avignon sous la supervision de Serge Dumont, Ph.D, professeur à l'école de service social de l'Université Laval.

analysons ce questionnaire afin de lui apporter les corrections nécessaires avant que celui-ci soit utilisé par les différents professionnels des milieux hospitaliers et communautaires.

NOMBRE DE PERSONNES CONSULTÉES :

Cinquante-cinq frères et sœurs d'enfants gravement malades compléteront les questionnaires dans cette étude. Les demi-frères et demi-sœurs, avec ou sans lien de sang, peuvent aussi participer à cette étude. Les participants dans cette étude seront recrutés par une collaboration avec les hôpitaux CHU Sainte-Justine, CHU de Sherbrooke, le CHUL de Québec ainsi que le Phare, Enfants et Familles.

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE :

Votre adolescent(e) est invité(e) à participer à l'étude ci-haut mentionnée. Si votre adolescent(e) désire participer à cette recherche, et que vous êtes en accord avec cette décision, nous communiquerons avec lui (elle) afin de lui faire connaître la procédure pour compléter le questionnaire sur un site Internet ou sur la version papier. La participation de votre jeune nous permet de vérifier si notre nouveau questionnaire, mesurant les besoins, est construit adéquatement. Le questionnaire comprend plusieurs dizaines d'énoncés qui désignent des besoins possibles pour les frères et sœurs d'enfants gravement malades (par exemple, besoins en matière d'écoute, d'information, de soutien affectif et de réconfort). Votre jeune devra aussi remplir de brefs questionnaires ayant trait à sa perception de lui-même, ainsi qu'à son réseau de soutien affectif. Le temps requis pour compléter ces questionnaires est un maximum de 60 minutes. Par la suite, quelques semaines plus tard, il sera demandé à un sous-groupe d'adolescent(e)s de répondre une seconde fois au questionnaire principal, portant sur les besoins.

S'il est impossible pour votre jeune d'avoir accès à Internet, il est quand même possible de participer à cette étude. Le questionnaire sera alors acheminé à votre domicile par la poste, accompagné d'une enveloppe-retour affranchie.

AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS :

Certaines questions contenues dans le questionnaire réfèrent à la maladie de l'enfant atteint ou à l'humeur des frères et sœurs. Pour cette raison, il se peut que la participation à l'étude entraîne certaines émotions chez les frères et sœurs, telle que de la tristesse. Afin de prévenir ces conséquences négatives, il y aura un premier contact, entre la personne responsable de l'étude, qui est Marianne O.-d'Avignon et les participants. Lors de ce contact, l'étude sera expliquée aux frères et sœurs et la personne responsable de l'étude s'assurera que ceux-ci comprennent bien l'implication de leur participation. À ce moment, ou à n'importe quel moment dans le déroulement du projet, Marianne O.-d'Avignon sera en mesure de diriger les jeunes exprimant des difficultés vers des ressources appropriées, si besoin est. Enfin, des références de ressources spécialisées seront données aux fratries participantes ainsi qu'à leurs parents. Afin de minimiser les risques, il faudrait prévoir qu'un parent soit à la maison lorsque votre jeune complétera les questionnaires. Votre présence lui permettra de partager ses émotions, s'il en ressentait le besoin. Toutefois, votre enfant peut aussi ressentir des émotions positives, comme le fait d'être soulagé d'avoir exprimé ses émotions ainsi que le sentiment d'utilité par la possibilité d'aider d'autres jeunes dans la même situation que lui.

COMPENSATION FINANCIÈRE :

Il importe de souligner que les participants à ce projet de recherche ne reçoivent aucune compensation financière.

CONFIDENTIALITÉ :

Tous les renseignements obtenus sur votre enfant pour ce projet de recherche seront confidentiels, à moins d'une autorisation de votre part ou d'une exception de la loi. Pour ce faire, ces renseignements seront codés et mis sous clé. Les dossiers seront conservés pendant une période de 10 ans après la fin de la recherche, sous la responsabilité de Marianne O.-d'Avignon, dans les locaux du Centre de recherche clinique et évaluative en oncologie de L'Hôtel-Dieu-de-Québec.

Par ailleurs, les résultats de cette recherche pourront être publiés ou communiqués dans un congrès scientifique, mais aucune information pouvant identifier votre enfant ne sera alors dévoilée.

VOS DROITS

En aucune façon, votre décision, ainsi que celle de votre jeune, de participer à l'étude ne vous fait perdre vos droits, ni ne libère les chercheurs, les commanditaires, ni le Phare, Enfant et Familles de leurs responsabilités légales et professionnelles. En tout temps, vous avez le droit de demander aux chercheurs des informations sur l'étude.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

La participation de votre enfant à ce projet de recherche est libre et volontaire. Toute nouvelle connaissance susceptible de remettre en question la décision que votre enfant continue de participer à la recherche vous sera communiquée. Vous pouvez retirer votre enfant de cette recherche en tout temps. Quelle que soit votre décision, cela n'affectera pas la qualité des services de santé offerts à votre famille.

COMMUNICATION DES RÉSULTATS :

Les résultats de la recherche seront contenus à l'intérieur d'un document produit par la chercheuse. La recherche pourra également faire l'objet de communication auprès des groupes d'intérêt et de publications dans des revues scientifiques. En aucun cas, l'identité des participants ne sera dévoilée.

PERSONNES-RESSOURCES ET QUESTIONS

Toute question concernant cette étude pourra être adressée à Marianne O.-d'Avignon, au (418) [REDACTÉ], poste [REDACTÉ].

Si vous avez des questions à poser concernant vos droits, ou ceux de votre enfant, à titre de sujet de recherche, vous pouvez vous adresser à Madame Lyse Lussier, directrice générale du Phare, Enfants et Familles au [REDACTÉ] ainsi qu'au bureau de l'ombudsman de l'Université Laval : Pavillon Alphonse-Desjardins, bureau 3320. Renseignements-Secrétariat : (418)656-3081.

Une copie du feuillet d'information, du formulaire de consentement et du formulaire d'assentiment vous sera remise.

Information importante dans le cas de séparation parentale

En principe, et conformément aux dispositions du Code civil du Québec, vis-à-vis les tiers de bonne foi, le consentement d'un seul parent suffit pour la participation d'un mineur à un projet de recherche. Toutefois, dans les cas où les parents sont séparés, le parent responsable de la garde de l'enfant est invité à informer l'autre parent de l'existence de cette recherche et de s'assurer du consentement de ce dernier avant d'y inscrire l'enfant.

Si le parent non gardien veut signifier son objection à la participation de son enfant à l'étude, il peut contacter la personne responsable de l'étude au (418) ■■■■■■, poste ■■■■, afin de signifier son désaccord à la participation de son enfant, et ce dans un délai de deux semaines après la réception des documents complétés par l'adolescent (e).



Copie du participant

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT
À L'INTENTION DU PARENT OU DU TITULAIRE DE L'AUTORITÉ
PARENTALE**

Titre de l'étude :	Élaboration et validation d'un instrument de mesure portant sur les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades.
Commanditaires :	Programme stratégique de formation à la recherche en soins palliatifs (IRSC-INCC). Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH). Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC).
Chercheurs principaux :	Marianne O.-d'Avignon, M.s.s. ²⁵ . École de service social, Université Laval. Serge Dumont, Ph.D., École de service social, Université Laval.
Site:	Le Phare, Enfants et Familles
Date de la version :	Janvier 2010

Votre adolescent (e) est invité(e) à prendre part à un projet de recherche. La participation de votre jeune à cette recherche consiste à compléter un questionnaire dans lequel il aura pour tâche de partager son opinion sur différentes questions. Cette activité se réalisera sur un site Internet sécurisé ou sur la version papier du questionnaire. La signature de ce formulaire de consentement signifie que vous êtes en accord avec les énoncés suivants :

1. On m'a informé de la nature et des buts de ce projet de recherche, ainsi que de son déroulement, en français, une langue que je comprends et parle couramment.
2. On m'a informé des inconvénients et risques possibles associés à la participation de mon jeune.
3. Je comprends que la participation de mon jeune à cette étude est volontaire et qu'il(elle) peut se retirer en tout temps, cela sans préjudice.
4. Je comprends que les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et qu'elles ne seront utilisées qu'à des fins scientifiques.

²⁵ Cette recherche est réalisée dans le cadre des études doctorales de Marianne O.-d'Avignon sous la supervision de Serge Dumont, Ph.D, professeur à l'école de service social de l'Université Laval

5. J'ai en ma possession un exemplaire du feuillet d'information au participant et j'ai reçu une copie du formulaire de consentement et du formulaire d'assentiment.

6. J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant cette étude et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes.

7. J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à la participation de mon enfant à cette étude.

8. Je comprends que ma décision de participer à cette étude ne libère ni les investigateurs, ni le Phare, Enfants et Familles, ni les commanditaires de leurs obligations professionnelles et légales envers moi.

Signatures

Nom du parent ou du tuteur
(lettres moulées)

Signature du parent ou
du tuteur

Date

J'ai expliqué au parent/tuteur tous les aspects pertinents de la recherche et j'ai répondu aux questions qu'ils m'ont posées. Je leur ai indiqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire et que la participation peut être cessée en tout temps.

Nom de la personne qui a obtenu
le consentement
(lettres moulées)

Signature

Date

Merci de votre précieuse collaboration!



Copie du chercheur

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT
À L'INTENTION DU TITULAIRE DE L'AUTORITÉ PARENTALE**

Titre de l'étude :	Élaboration et validation d'un instrument de mesure portant sur les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades.
Commanditaires :	Programme stratégique de formation à la recherche en soins palliatifs (IRSC-INCC). Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH). Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC).
Chercheurs principaux:	Marianne O.-d'Avignon ²⁶ . École de service social, Université Laval. Serge Dumont, Ph.D., École de service social, Université Laval.
Site:	Le Phare, Enfants et Familles.
Date de la version :	Janvier 2010

Votre adolescent(e) est invité(e) à prendre part à un projet de recherche. La participation de votre jeune à cette recherche consiste à remplir un questionnaire dans lequel il aura pour tâche de partager son opinion sur différentes questions. Cette activité se réalisera sur un site Internet sécurisé ou sur la version papier du questionnaire. La signature de ce formulaire de consentement signifie que vous êtes en accord avec les énoncés suivants :

1. On m'a informé de la nature et des buts de ce projet de recherche, ainsi que de son déroulement, en français, une langue que je comprends et parle couramment.
2. On m'a informé des inconvénients et risques possibles associés à la participation de mon jeune.
3. Je comprends que la participation de mon jeune à cette étude est volontaire et qu'il (elle) peut se retirer en tout temps, cela sans préjudice.
4. Je comprends que les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et qu'elles ne seront utilisées qu'à des fins scientifiques.

²⁶ Cette recherche est réalisée dans le cadre des études doctorales de Marianne O.-d'Avignon sous la supervision de Serge Dumont, Ph.D, professeur à l'école de service social de l'Université Laval.

5. J'ai en ma possession un exemplaire du feuillet d'information au participant et j'ai reçu une copie du formulaire de consentement et du formulaire d'assentiment.

6. J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant cette étude et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes.

7. J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à la participation de mon enfant à cette étude.

8. Je comprends que ma décision de participer à cette étude ne libère ni les investigateurs, ni le Phare, Enfants et Familles, ni les commanditaires de leurs obligations professionnelles et légales envers moi.

Signatures

Nom du parent ou du tuteur
(lettres moulées)

Signature du parent
ou du tuteur

Date

J'ai expliqué au parent/tuteur tous les aspects pertinents de la recherche et j'ai répondu aux questions qu'ils m'ont posées. Je leur ai indiqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire et que la participation peut être cessée en tout temps.

Nom de la personne qui a obtenu
le consentement
(lettres moulées)

Signature

Date

Merci de votre précieuse collaboration



Copie du participant

FORMULAIRE D'ASSENTIMENT À L'INTENTION DES ADOLESCENT(E)S

Titre de l'étude :	Élaboration et validation d'un instrument de mesure portant sur les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades.
Commanditaires :	Programme stratégique de formation à la recherche en soins palliatifs (IRSC-INCC). Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH). Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC).
Chercheurs principaux:	Marianne O.-d'Avignon, M.s.s. ²⁷ . École de service social, Université Laval. Serge Dumont, Ph.D., École de service social, Université Laval
Site:	Le Phare, Enfants et Familles.
Date de la version :	Janvier 2010

Présentation de l'étude :

Il est possible qu'être le frère ou la sœur d'un enfant gravement malade soit une expérience marquante pour toi. Nous te proposons aujourd'hui de participer à une recherche. Dans cette recherche, nous cherchons à en apprendre davantage sur la réalité vécue par les adolescents qui ont un frère ou une sœur gravement malade. Plus précisément, nous cherchons à connaître quels sont leurs besoins. Dans le passé, il y a déjà eu plusieurs recherches portant sur les besoins des enfants malades et ceux des parents, mais on ne connaît que très peu la situation des frères et sœurs. Toutefois pour aider davantage ces jeunes, qui comme toi ont un frère ou une sœur gravement malade, il est essentiel de faire des recherches. Nous avons développé un nouveau questionnaire pour connaître les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades.

Pour savoir si nous avons bien fait notre travail, nous avons besoin que des adolescents, qui ont un frère ou une sœur malade, participent à cette étude et complètent ce questionnaire.

Ton rôle :

Afin de s'assurer que notre questionnaire est bon et nous permet d'atteindre l'objectif voulu, nous demandons à des adolescent(e)s qui ont un frère ou une sœur gravement malade, tout comme toi, de répondre à notre questionnaire. Dans ce questionnaire, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Tu dois simplement donner ton opinion. Il est possible de compléter le questionnaire via un site internet sécurisé ou encore à l'aide de la version papier. Par la suite, quelques semaines plus tard, il sera demandé à un sous-groupe

²⁷ Cette recherche est réalisée dans le cadre des études doctorales de Marianne O.-d'Avignon sous la supervision de Serge Dumont, Ph.D, professeur à l'école de service social de l'Université Laval.

d'adolescent(e)s de répondre une seconde fois au questionnaire principal, portant sur les besoins.

Est-ce que c'est long ?

Cela peut prendre au maximum 60 minutes de ton temps.

Si tu n'as pas accès à Internet

S'il n'est pas possible pour toi d'accéder à internet pour répondre aux questionnaires, ce n'est pas grave! Je te ferai parvenir les questionnaires à la maison, accompagnés d'une enveloppe-retour affranchie.

Est-ce qu'on pourrait m'identifier ou me reconnaître ?

Non, parce que le questionnaire est confidentiel et anonyme. Tes réponses vont être jointes aux réponses de plusieurs autres frères et sœurs d'enfants malades. Les informations contenant ton nom seront dans un classeur sous clé et seule la responsable de l'étude, Marianne O.-d'Avignon, y aura accès. Les questionnaires seront conservés durant une période 10 ans puis seront détruits.

Avantages et inconvénients

Le questionnaire principal comprend plusieurs questions au sujet d'émotions, de réflexions et de besoins que tu pourrais ressentir à cause de la maladie de ton frère ou de ta sœur. Il y a aussi d'autres questionnaires, au sujet de certaines de tes habitudes ou caractéristiques, et des personnes qui font partie de ton entourage. Il se peut que tu ressenties certaines émotions telle la tristesse en répondant à certaines questions, ou que tu te rappelles des souvenirs désagréables. Si tu ne te sens pas bien, tu peux me contacter, et je te dirai comment trouver des personnes qui peuvent t'aider.

Il y a aussi des avantages à participer à cette étude. Tu peux aimer l'expérience de réfléchir sur toi-même sans te sentir jugé. Aussi, tu peux te sentir utile, car tu contribues à aider d'autres jeunes qui ont eux aussi un frère ou une sœur gravement malade. Grâce à ta participation, ces jeunes pourront recevoir une aide et un soutien qui leur permettra de répondre à leurs besoins. Ces jeunes se sentiront moins seuls et moins tristes.

Est-ce que je suis obligé de répondre?

Tu es complètement libre. À tout moment tu pourras cesser ta participation, peu importe la raison. Si tu désires mettre fin à ta participation, tu n'auras qu'à cliquer sur le bouton *Quitter le questionnaire* à l'écran.

Il est possible de te retirer en tout temps si tu décides de ne plus participer. Cela sans aucune conséquence négative, ni pour toi, ni pour ta famille.

Personnes-ressources et questions

Si tu as des questions en lien avec cette recherche, tu peux t'adresser à Marianne O.-d'Avignon, au (418) [REDACTED], poste [REDACTED]. Si tu as des inquiétudes au sujet de ta participation ou si tu es mécontent, tu peux rejoindre Madame Lyse Lussier, directrice générale du Phare, Enfants et Familles au [REDACTED] ou encore le bureau de l'ombudsman de l'Université Laval : Pavillon Alphonse-Desjardins, Bureau 3320. Renseignements-Secrétariat : (418)656-3081.

Si tu acceptes de participer à cette étude, je t'invite à signer ce formulaire

Je _____ (écrire ton nom lisiblement), accepte librement de participer à cette recherche.

Nom du participant Signature Date

Nom du chercheur Signature Date

Je te remercie de ta précieuse collaboration!



Copie du chercheur

FORMULAIRE D'ASSENTIMENT À L'INTENTION DES ADOLESCENT(E)S

Titre de l'étude :	Élaboration et validation d'un instrument de mesure portant sur les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades.
Commanditaires :	Programme stratégique de formation à la recherche en soins palliatifs (IRSC-INCC). Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH). Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC).
Chercheurs principaux :	Marianne O.-d'Avignon ²⁸ , École de service social, Université Laval Serge Dumont, Ph.D., École de service social, Université Laval.
Site :	Le Phare, Enfants et Familles.
Date de la version :	Janvier 2010

Présentation de l'étude :

Il est possible qu'être le frère ou la sœur d'un enfant gravement malade soit une expérience qui bouleverse ta vie. Nous te proposons aujourd'hui de participer à une recherche. Dans cette recherche, nous cherchons à en apprendre davantage sur la réalité vécue par les adolescents qui ont un frère ou une sœur gravement malade. Plus précisément, nous cherchons à connaître quels sont leurs besoins. Dans le passé, il y a déjà eu plusieurs recherches portant sur les besoins des enfants malades et ceux des parents, mais on ne connaît que très peu la situation des frères et sœurs. Toutefois pour aider davantage ces jeunes, qui comme toi ont un frère ou une sœur gravement malade, il est essentiel de faire des recherches. Nous avons développé un nouveau questionnaire pour connaître les besoins des frères et sœurs d'enfants gravement malades.

Pour savoir si nous avons bien fait notre travail, nous avons besoin que des adolescents, qui ont un frère ou une sœur malade, participent à cette étude et complètent ce questionnaire.

Ton rôle :

Afin de s'assurer que notre questionnaire est bon et nous permet d'atteindre l'objectif voulu, nous demandons à des adolescent(e)s qui ont un frère ou une sœur gravement malade, tout comme toi, de répondre à notre questionnaire. Dans ce questionnaire il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Tu dois simplement donner ton opinion. Il est possible de compléter le questionnaire via un site internet sécurisé ou encore à l'aide de la version papier. Par la suite, quelques semaines plus tard, il sera demandé à un sous-groupe

²⁸ Cette recherche est réalisée dans le cadre des études doctorales de Marianne O.-d'Avignon sous la supervision de Serge Dumont, Ph.D, professeur à l'école de service social de l'Université Laval.

d'adolescent(e)s de répondre une seconde fois au questionnaire principal, portant sur les besoins.

Est-ce que c'est long ?

Cela peut prendre au maximum 60 minutes de ton temps.

Si tu n'as pas accès à Internet

S'il n'est pas possible pour toi d'accéder à internet pour répondre aux questionnaires, ce n'est pas grave! Je te ferai parvenir les questionnaires à la maison, accompagnés d'une enveloppe-retour affranchie.

Est-ce qu'on pourrait m'identifier ou me reconnaître?

Non parce que le questionnaire est confidentiel et anonyme. Tes réponses vont être jointes aux réponses de plusieurs autres frères et sœurs d'enfants malades. Les informations contenant ton nom seront dans un classeur sous clé seule la responsable de l'étude, Marianne O.-d'Avignon, y aura accès. Les questionnaires seront conservés durant une période 10 ans puis seront détruits.

Avantages et inconvénients

Le questionnaire principal comprend plusieurs questions au sujet d'émotions, de réflexions et de besoins que tu pourrais ressentir à cause de la maladie de ton frère ou de ta sœur. Il y a aussi d'autres questionnaires, au sujet de certaines de tes habitudes ou caractéristiques, et des personnes qui font partie de ton entourage. Il se peut que tu ressenties certaines émotions telle la tristesse en répondant à certaines questions, ou que tu te rappelles des souvenirs désagréables. Si tu ne te sens pas bien, tu peux me contacter, et je te dirai comment trouver des personnes qui peuvent t'aider.

Il y a aussi des avantages à participer à cette étude. Tu peux aimer l'expérience de réfléchir sur toi-même sans te sentir jugé. Aussi, tu peux te sentir utile, car tu contribues à aider d'autres jeunes qui ont eux aussi un frère ou une sœur gravement malade. Grâce à ta participation, ces jeunes pourront recevoir une aide et un soutien qui leur permettra de répondre à leurs besoins. Ces jeunes se sentiront moins seuls et moins tristes.

Est-ce que je suis obligé de répondre?

Tu es complètement libre. À tout moment tu pourras cesser ta participation, peu importe la raison. Si tu désires mettre fin à ta participation, tu n'auras qu'à cliquer sur le bouton *Quitter le questionnaire* à l'écran.

Il est possible de te retirer en tout temps si tu décides de ne plus participer. Cela sans aucune conséquence négative, ni pour toi, ni pour ta famille.

Personnes-ressources et questions

Si tu as des questions en lien avec cette recherche, tu peux t'adresser à Marianne O.-d'Avignon, au (418) [REDACTED], poste [REDACTED]. Si tu as des inquiétudes au sujet de ta participation ou si tu es mécontent, tu peux rejoindre Madame Lyse Lussier, directrice générale du Phare, Enfants et Familles au [REDACTED] le bureau de l'ombudsman de l'Université Laval: Pavillon Alphonse-Desjardins, Bureau 3320. Renseignements-Secrétariat : (418)656-3081.

Si tu acceptes de participer à cette étude, je t'invite à signer ce formulaire

Je _____ (écrire ton nom lisiblement), accepte librement de participer à cette recherche.

Nom du participant Signature Date

Nom du chercheur Signature Date

Je te remercie de ta précieuse collaboration

Annexe 7

Ensemble des questionnaires utilisés dans le cadre de cette étude

INFORMATIONS POUR MIEUX TE CONNAÎTRE

1. Code d'identification : # _____

2. Ton âge : _____ ans

3. Tu es : Un Garçon
Une Fille

4. Combien y a-t-il d'enfants dans ta famille ?

Frères et sœurs: _____ Demi-frères et/ou demi-sœurs : _____

5. Dans ta famille, **tu es** :

Aîné
Deuxième
Troisième
Quatrième

6. **L'enfant malade** est :

Aîné
Deuxième
Troisième
Quatrième

7. Le nom de la maladie de ton frère (ou ta sœur):

8. Depuis combien de temps est-il (elle) atteint(e) de cette maladie ?

9. Lorsque l'enfant malade est à la maison, doit-il recevoir des traitements ou des attentions spéciales ?

Oui Non



Si oui, lesquels

10. Depuis **les deux dernières semaines**, crois-tu que la **maladie** de ton frère (ta sœur) a créé des **changements** dans ton **quotidien** (dans ta vie de tous les jours)?

Oui
 Non

COMMENT TE SENS-TU ?

Instructions :

En pensant à la dernière semaine, choisis l'option qui te convient le mieux.

		Jamais	De temps en temps	Assez souvent	Très souvent
1	T'es-tu senti(e) agité(e) ou nerveux(se) intérieurement ?	1	2	3	4
2	T'es-tu senti(e) tendu(e), stressé(e) ou sous pression ?	1	2	3	4
3	As-tu ressenti des peurs ou des craintes ?	1	2	3	4
4	T'es-tu laissé(e) emporter (fâcher) par quelqu'un ou quelque chose ?	1	2	3	4
5	T'es-tu senti(e) facilement contrarié(e) ou irrité(e) ?	1	2	3	4
6	T'es-tu senti(e) négatif envers les autres ?	1	2	3	4
7	T'es-tu fâché(e) pour des choses sans importance ?	1	2	3	4
8	T'es-tu senti(e) seul ?	1	2	3	4
9	T'es-tu senti(e) ennuyé(e) ou peu intéressé(e) par les choses ?	1	2	3	4
10	As-tu pleuré facilement ou t'es-tu senti(e) sur le point de pleurer ?	1	2	3	4
11	T'es-tu senti découragé(e) ?	1	2	3	4
12	T'es-tu senti(e) désespéré(e) en pensant à l'avenir ?	1	2	3	4
13	As-tu eu des blancs de mémoire ?	1	2	3	4
14	As-tu eu des difficultés à te souvenir des choses ?	1	2	3	4

À PROPOS DE TOI

Instructions :

Pour chacun des énoncés suivants, indique la réponse qui te convient le mieux.

		Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt en désaccord	Tout à fait en désaccord
1	Je pense que je suis quelqu'un de valable, du moins que je vauds autant que les autres.	1	2	3	4
2	Je pense que je possède un certain nombre de belles qualités.	1	2	3	4
3	Tout bien considéré, j'ai tendance à penser que je suis un(e) raté(e).	1	2	3	4
4	Je suis capable de faire les choses aussi bien que les autres jeunes de mon âge.	1	2	3	4
5	J'ai peu de raisons d'être fier(ère) de moi.	1	2	3	4
6	J'ai une attitude positive envers moi-même.	1	2	3	4
7	Dans l'ensemble, je suis satisfait(e) de moi.	1	2	3	4
8	J'ai de la difficulté à m'accepter comme je suis.	1	2	3	4
9	Parfois, je me sens vraiment inutile.	1	2	3	4
10	Il m'arrive de penser que je suis un(e) bon(ne) à rien.	1	2	3	4

© RSEQ.Vallières & Vallerrand, 1990.

L'AIDE DISPONIBLE AUTOUR DE TOI

Instructions :

Les questions suivantes concernent les personnes de ton environnement qui te procurent de l'aide ou du soutien. Chaque question est en deux parties.

D'abord, dans la **partie A** de la question, tu dois énumérer toutes les personnes (en t'excluant toi-même) en qui tu peux compter pour de l'aide ou du soutien dans la situation que l'on te présente. Tu inscris l'initiale et le lien de cette personne avec toi.

Tu n'es pas obligé d'inscrire le nombre maximum de personnes.

Si par exemple, je crois que ma mère, Paulette Lalancette peut m'aider dans cette situation, j'écris uniquement, P. L (mère). Si mon ami, Stéphane Tougas peut m'aider, j'écris S.T. (ami).

Je te rappelle que le questionnaire est totalement confidentiel, personne n'aura accès aux réponses que tu y inscris.

Ensuite dans la **partie B** de la question, tu dois sélectionner l'option de réponse qui correspond le mieux à ton degré de satisfaction par rapport à l'aide que cette personne te procure.

Si pour une question, aucune personne ne te procure de l'aide ou du soutien, tu choisis alors l'option *Aucune personne*, mais tu dois inscrire quand même ton degré de satisfaction.

Question 1

A.

Quelles sont les personnes (initiales et lien avec toi) disponibles en qui tu peux compter réellement quand tu as besoin d'aide?

1. Aucune personne
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
6. _____
7. _____

B.

Quel est ton degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu?

1. Très insatisfait
2. Insatisfait
3. Plutôt insatisfait
4. Plutôt satisfait
5. Satisfait
6. Très satisfait

Question 2

A.
Sur qui peux-tu réellement compter pour t'aider à te sentir plus détendu (e) lorsque tu es sous pression ou stressé(e)?

1. Aucune personne
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
6. _____
7. _____

B.
Quel est ton degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu?

1. Très insatisfait
2. Insatisfait
3. Plutôt insatisfait
4. Plutôt satisfait
5. Satisfait
6. Très satisfait

Question 3

A.
Qui t'acceptes tel que tu es, c'est-à-dire avec tes bons et tes moins bons côtés?

1. Aucune personne
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
6. _____
7. _____

B.
Quel est ton degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu?

1. Très insatisfait
2. Insatisfait
3. Plutôt insatisfait
4. Plutôt satisfait
5. Satisfait
6. Très satisfait

Question 4

A. Sur qui peux-tu réellement compter pour s'occuper de toi quoiqu'il arrive?

1. Aucune personne
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
6. _____
7. _____

B. Quel est ton degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu?

1. Très insatisfait
2. Insatisfait
3. Plutôt insatisfait
4. Plutôt satisfait
5. Satisfait
6. Très satisfait

Question 5

A.
Sur qui peux-tu réellement compter pour t'aider à te sentir mieux quand il t'arrive de broyer du noir?

1. Aucune personne
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
6. _____
7. _____

B.
Quel est ton degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu?

1. Très insatisfait
2. Insatisfait
3. Plutôt insatisfait
4. Plutôt satisfait
5. Satisfait
6. Très satisfait

Question 6

A.
Sur qui peux-tu réellement compter pour te reconforter quand tu es bouleversé (e) ?

1. Aucune personne
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
6. _____
7. _____

B.
Quel est ton degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu?

1. Très insatisfait
2. Insatisfait
3. Plutôt insatisfait
4. Plutôt satisfait
5. Satisfait
6. Très satisfait

BIDR Version 6 abrégée

Instructions :

À partir de cette échelle de valeurs, choisis un chiffre à côté de chaque énoncé pour indiquer jusqu'à quel point tu es en accord avec celui-ci.

①	②	③	④	⑤	⑥	⑦
Totalement Faux	Assez faux	Légèrement faux	Un peu vrai	Légèrement vrai	Assez vrai	Totalement vrai
1.	Il me serait difficile de me défaire de n'importe laquelle de mes mauvaises habitudes					
2.	Je n'ai pas toujours été honnête envers moi-même					
3.	Je sais toujours pourquoi j'aime quelque chose					
4.	Une fois que je me suis décidé (e), on peut rarement me faire changer d'opinion					
5.	Je suis maître (sse) de mon destin					
6.	Je ne regrette jamais mes décisions					
7.	Je donne mon opinion, car il peut faire la différence					
8.	Mes parents ne sont pas toujours justes lorsqu'ils me punissent					
9.	J'ai parfois douté de mes capacités en tant qu'élève					
10.	Je ne comprends pas toujours les raisons qui me poussent à faire les choses que je fais					
11.	Parfois je mens, s'il le faut					
12.	J'obéis toujours aux lois, même s'il est peu probable que je me fasse prendre					
13.	Je déclare toujours tout aux autorités					
14.	Il m'arrivait parfois de voler quand j'étais jeune					
15.	Je n'ai jamais jeté de déchets dans la rue					
16.	Je ne vais jamais sur des sites internet pornographiques					
17.	Il m'est arrivé de manquer l'école même si je n'étais pas vraiment malade					
18.	Je ne fais pas de commérage au sujet des affaires des autres					

© Frenette, Valois, Lussier, Sabourin, & Villeneuve, 2000

Annexe 8

Avis de confirmation des articles soumis pour publication

Journal of Pediatric Oncology Nursing

[Edit Account](#) | [Instructions & Forms](#) | [Logout](#) | [Online Help](#)



[Main Menu](#) → [Author Dashboard](#) → Submission Confirmation

You are logged in as Marianne O.d'Avignon

Submission Confirmation

Thank you for submitting your manuscript to *Journal of Pediatric Oncology Nursing*.

Manuscript ID: JOPON-13-04-0026

Title: The Needs of Siblings of Children with a Life-Threatening Illness. Part 1: Conceptualization and Development of a Measure.

Authors: O.d'Avignon, Marianne
Dumont, Serge
Valois, Pierre
Cohen, S. Robin

Date Submitted: 23-Apr-2013

Print Return to Dashboard

ScholarOne Manuscripts™ v4.11.0 (patent #7,257,767 and #7,263,655). © ScholarOne, Inc., 2013. All Rights Reserved.
ScholarOne Manuscripts is a trademark of ScholarOne, Inc. ScholarOne is a registered trademark of ScholarOne, Inc.

Follow ScholarOne on Twitter

[Terms and Conditions of Use](#) • [ScholarOne Privacy Policy](#) • [Do Not Sell My Info](#)

Journal of Pediatric Oncology Nursing

[Edit Account](#) | [Instructions & Forms](#) | [Logout](#) | [Online Help](#)

 Creating
Manuscripts

[Main Menu](#) → [Author Dashboard](#) → Submission Confirmation

You are logged in as Marianne O.d'Avignon

Submission Confirmation

Thank you for submitting your manuscript to *Journal of Pediatric Oncology Nursing*.

Manuscript ID: JOPON-13-04-0027

Title: The Needs of Siblings of Children with a Life-Threatening Illness. Part 2:
Psychometric Validation of the IBesFEMS Measurement Instrument

Authors: O.d'Avignon, Marianne
Dumont, Serge
Valois, Pierre
Cohen, S. Robin

Date Submitted: 23-Apr-2013

 Print  Return to Dashboard

ScholarOne Manuscripts™ v4.11.0 (patent #7,257,767 and #7,263,655). © ScholarOne, Inc., 2013. All Rights Reserved.
ScholarOne Manuscripts is a trademark of ScholarOne, Inc. ScholarOne is a registered trademark of ScholarOne, Inc.

 Follow ScholarOne on Twitter

[Terms and Conditions of Use](#) • [ScholarOne Privacy Policy](#) • [Help](#)

Annexe 9

Version finale de l'*IBesFEMS*

En partageant ta vie avec un frère ou une sœur gravement malade, il est possible que tu ressentis des besoins particuliers. Ce questionnaire a pour objectif de mieux connaître ces besoins.

Pour le compléter, il suffit d'indiquer pour chacun des besoins présentés dans le questionnaire :

1. Le niveau d'importance de ce besoin dans ta vie;
2. Ton niveau de satisfaction quant à la réponse à ce besoin, c'est-à-dire est-ce que tu es content(e) de la réponse à ce besoin dans ta vie?

Pour certaines questions, il est possible que ce besoin ne s'applique pas à ta situation. Tu pourras sélectionner l'option de réponse *Ne s'applique pas à moi*, lorsque cette option s'applique.

		Est-ce que ce besoin est IMPORTANT pour toi ?				Est-ce que ce besoin est SATISFAIT pour toi ?				Ce besoin ne s'applique pas à ma situation <input type="checkbox"/>
		Ce n'est pas important	C'est un peu important	C'est assez important	C'est très important	Je ne suis pas satisfait(e) du tout	Je suis un peu satisfait(e)	Je suis assez satisfait(e)	Je suis très satisfait(e)	
1	J'ai besoin d'aide pour faire mes travaux scolaires	1	2	3	4	1	2	3	4	
2	J'ai besoin que mes professeurs soient au courant de l'état de santé de mon frère (ou de ma sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	
3	J'ai besoin que mes parents soient compréhensifs si j'ai des difficultés à l'école	1	2	3	4	1	2	3	4	
4	J'ai besoin que <i>l'infirmière de l'école</i> vienne dans ma classe pour expliquer la maladie de mon frère (ou de ma sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	

		Est-ce que ce besoin est IMPORTANT pour toi ?				Est-ce que ce besoin est SATISFAIT pour toi ?				Ce besoin ne s'applique pas à ma situation <input type="checkbox"/>
		Ce n'est pas important	C'est un peu important	C'est assez important	C'est très important	Je ne suis pas satisfait(e) du tout	Je suis un peu satisfait(e)	Je suis assez satisfait(e)	Je suis très satisfait(e)	
5	J'ai besoin de pouvoir rencontrer le (la) psychologue de mon école	1	2	3	4	1	2	3	4	
6	J'ai besoin de pouvoir passer du temps avec mes amis	1	2	3	4	1	2	3	4	
7	J'ai besoin d'aller me défouler en faisant du sport	1	2	3	4	1	2	3	4	
8	J'ai besoin de pouvoir passer tout le temps que je souhaite avec mon frère (sœur), lorsqu'il (elle) est hospitalisé (e)	1	2	3	4	1	2	3	4	
9	J'ai besoin de pouvoir compter sur l'aide du personnel de l'hôpital pour m'aider	1	2	3	4	1	2	3	4	
10	J'ai besoin d'être présent (e) lorsque le médecin de mon frère (ou de ma sœur) a des nouvelles importantes à annoncer à mes parents	1	2	3	4	1	2	3	4	
11	J'ai besoin qu'à l'hôpital on m'offre les mêmes services qu'à mon frère (ou ma sœur), comme les jeux vidéo, les massages, les films, etc.	1	2	3	4	1	2	3	4	

		Est-ce que ce besoin est IMPORTANT pour toi ?				Est-ce que ce besoin est SATISFAIT pour toi ?				Ce besoin ne s'applique pas à ma situation <input type="checkbox"/>
		Ce n'est pas important	C'est un peu important	C'est assez important	C'est très important	Je ne suis pas satisfait(e) du tout	Je suis un peu satisfait(e)	Je suis assez satisfait(e)	Je suis très satisfait(e)	
12	J'ai besoin de parler avec d'autres jeunes qui ont eux aussi un frère (ou une sœur) malade	1	2	3	4	1	2	3	4	
13	J'ai besoin de me sentir en sécurité auprès de personnes qui m'aiment et que j'aime	1	2	3	4	1	2	3	4	
14	J'ai besoin d'être écouté par mes amis (ou une autre personne proche de moi) lorsque je veux partager mes émotions	1	2	3	4	1	2	3	4	
15	J'ai besoin de partager des moments de bonheur en famille	1	2	3	4	1	2	3	4	
16	J'ai besoin que l'on me demande mon opinion face à la maladie et ses conséquences	1	2	3	4	1	2	3	4	
17	J'ai besoin de ressentir beaucoup d'amour dans ma famille	1	2	3	4	1	2	3	4	
18	J'ai besoin de pouvoir discuter avec un adulte si j'imagine ma vie sans mon frère (ou ma sœur) malade	1	2	3	4	1	2	3	4	

		Est-ce que ce besoin est IMPORTANT pour toi ?				Est-ce que ce besoin est SATISFAIT pour toi ?				Ce besoin ne s'applique pas à ma situation <input type="checkbox"/>
		Ce n'est pas important	C'est un peu important	C'est assez important	C'est très important	Je ne suis pas satisfait(e) du tout	Je suis un peu satisfait(e)	Je suis assez satisfait(e)	Je suis très satisfait(e)	
19	J'ai besoin que mes autres frères (ou sœurs) qui sont en santé m'aident quand je ne vais pas bien	1	2	3	4	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
20	J'ai besoin que les membres de ma famille soient contents de moi	1	2	3	4	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
21	J'ai besoin de vivre la maladie de mon frère (ou de ma sœur) en intimité avec ma famille	1	2	3	4	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
22	J'ai besoin que mes parents n'aient pas de problème à cause de moi	1	2	3	4	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
23	J'ai besoin que mes parents soient patients avec moi	1	2	3	4	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
24	J'ai besoin de passer davantage de moments seul(e) avec ma mère	1	2	3	4	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
25	J'ai besoin de passer davantage de moments seul(e) avec mon père	1	2	3	4	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
26	J'ai besoin que mes parents me donnent de l'information sur la maladie de mon frère (ou de ma sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>

		Est-ce que ce besoin est IMPORTANT pour toi ?				Est-ce que ce besoin est SATISFAIT pour toi ?				Ce besoin ne s'applique pas à ma situation <input type="checkbox"/>
		Ce n'est pas important	C'est un peu important	C'est assez important	C'est très important	Je ne suis pas satisfait(e) du tout	Je suis un peu satisfait(e)	Je suis assez satisfait(e)	Je suis très satisfait(e)	
27	J'ai besoin que mes parents répondent à mes questions sur la maladie et sur la mort	1	2	3	4	1	2	3	4	
28	J'ai besoin d'être important(e) pour mes parents	1	2	3	4	1	2	3	4	
29	J'ai besoin de savoir que je serai informé si la santé de mon frère (ou ma sœur) devenait très fragile	1	2	3	4	1	2	3	4	
30	J'ai besoin que mes parents me prennent dans leurs bras lorsque j'en ai envie	1	2	3	4	1	2	3	4	
31	J'ai besoin d'être rassuré sur les risques que je devienne malade moi aussi	1	2	3	4	1	2	3	4	
32	J'ai besoin de me sentir à l'aise de poser des questions aux médecins et aux infirmières sur la maladie et sur la mort	1	2	3	4	1	2	3	4	
33	J'ai besoin de me sentir préparé face au décès possible de mon frère (ou de ma sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	

		Est-ce que ce besoin est IMPORTANT pour toi ?				Est-ce que ce besoin est SATISFAIT pour toi ?				Ce besoin ne s'applique pas à ma situation <input type="checkbox"/>
		Ce n'est pas important	C'est un peu important	C'est assez important	C'est très important	Je ne suis pas satisfait(e) du tout	Je suis un peu satisfait(e)	Je suis assez satisfait(e)	Je suis très satisfait(e)	
34	J'ai besoin d'être rassuré sur le déroulement des prochaines semaines ou des prochains mois	1	2	3	4	1	2	3	4	
35	J'ai besoin de pouvoir demeurer chez moi si mes parents s'absentent pour accompagner mon frère (ou ma sœur) malade (par exemple lors d'hospitalisation)	1	2	3	4	1	2	3	4	
36	J'ai besoin de me sentir comme les autres jeunes de mon âge	1	2	3	4	1	2	3	4	
37	J'ai besoin de me rendre à l'hôpital pour visiter les lieux où mon frère (ou ma sœur) est hospitalisé(e)	1	2	3	4	1	2	3	4	
38	J'ai besoin que l'infirmière m'informe des changements physiques que va connaître mon frère (ou ma sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	
39	J'ai besoin de vivre des moments seul(e)	1	2	3	4	1	2	3	4	

		Est-ce que ce besoin est IMPORTANT pour toi ?				Est-ce que ce besoin est SATISFAIT pour toi ?				Ce besoin ne s'applique pas à ma situation <input type="checkbox"/>
		Ce n'est pas important	C'est un peu important	C'est assez important	C'est très important	Je ne suis pas satisfait(e) du tout	Je suis un peu satisfait(e)	Je suis assez satisfait(e)	Je suis très satisfait(e)	
40	<i>J'ai besoin d'être rassuré sur les risques que des personnes que j'aime deviennent malades eux aussi</i>	1	2	3	4	1	2	3	4	
41	J'ai besoin d'aider mon frère (ou ma sœur) malade	1	2	3	4	1	2	3	4	
42	J'ai besoin que mon frère (sœur) soit content(e) de ce que je fais pour lui (elle)	1	2	3	4	1	2	3	4	
43	J'ai besoin de savoir que le médecin et l'infirmière diminuent la douleur de mon frère (ou ma sœur)	1	2	3	4	1	2	3	4	
44	J'ai besoin de savoir que je n'y suis pour rien si mon frère (ou ma sœur) est malade	1	2	3	4	1	2	3	4	
45	J'ai besoin que ma relation avec mon frère (ou ma sœur) malade demeure unie, malgré la maladie	1	2	3	4	1	2	3	4	
46	J'ai besoin que mon frère (ou ma sœur) s'intéresse aux conséquences de sa maladie pour moi	1	2	3	4	1	2	3	4	

		Est-ce que ce besoin est IMPORTANT pour toi ?				Est-ce que ce besoin est SATISFAIT pour toi ?				Ce besoin ne s'applique pas à ma situation <input type="checkbox"/>
		Ce n'est pas important	C'est un peu important	C'est assez important	C'est très important	Je ne suis pas satisfait(e) du tout	Je suis un peu satisfait(e)	Je suis assez satisfait(e)	Je suis très satisfait(e)	
47	J'ai besoin de communiquer à l'aide d'Internet avec mon frère (ou ma sœur) lorsqu'il (elle) est hospitalisé(e) (courriel, <i>Facebook</i> , blog, etc.)	1	2	3	4	1	2	3	4	
48	J'ai besoin de faire des activités avec mon frère (ou ma sœur) malade	1	2	3	4	1	2	3	4	

