

**« GROUPES FRATRIES » D'ENFANTS AYANT UN FRÈRE OU UNE SŒUR
HANDICAPÉ : LEURS INDICATIONS ET LEURS EFFETS**

Régine Scelles, Evelyne Bouteyre, Clémence Dayan et Ingrid Picon

Aujourd'hui, en France, les équipes travaillant avec des familles confrontées au handicap d'un enfant manquent de repères pouvant les guider dans la création et la conduite de groupes paroles frères/sœurs. Dans ce contexte, l'étude prospective présentée dans cet article, a pour objectifs de mieux connaître cette pratique, d'en cerner les limites et d'ouvrir des pistes de réflexions permettant d'en améliorer le fonctionnement. Cette étude s'appuie sur l'analyse d'entretiens et de questionnaires à questions ouvertes menés auprès de professionnels, de parents et d'enfants concernés par un groupe fratrie. Les résultats montrent sans conteste que ces groupes peuvent être une aide pour l'enfant et sa famille et ouvrent sur des questions concernant l'organisation de ces groupes (temporalité, médiations), sur la manière de travailler avec les parents, sur la formation nécessaire au groupe pour les animateurs, sur la place qui y est donnée à l'enfant handicapé et surtout sur la nécessaire réflexion sur les indications.

INTRODUCTION

La pratique clinique et les travaux de recherche menés sur le thème « fratrie et handicap » montrent que la pathologie d'un enfant n'affecte pas seulement celui qui est atteint dans son corps, mais également ses proches et, en particulier, ses frères et sœurs. Par ailleurs, nous savons que se soucier de ce que ces derniers vivent, dans un climat non culpabilisant, avec l'objectif d'un soutien empathique, aide les parents à mieux assumer leur fonction et à soutenir plus aisément tous leurs enfants, afin qu'ils trouvent leur place dans la famille. Prendre soin, au sens Winnicottien (1969), des frères et sœurs et des parents de l'enfant handicapé, suppose de saisir la manière spécifique dont chacun est affecté par la pathologie qui atteint l'autre dans son corps. Une meilleure connaissance de ce vécu aide à créer des conditions favorables à une expérience fraternelle

Régine Scelles, Evelyne Bouteyre, Clémence Dayan, Ingrid Picon, : Université de Rouen, Laboratoire PRIS (Psychologie des Régulations Individuelles et Sociales : clinique et société)

harmonieuse entre l'enfant handicapé et ses frères et sœurs. Ils bénéficient alors communément des ressources de ce lien, tout en tenant compte des difficultés et des souffrances individuelles rencontrées. La pratique clinique montre que, si le handicap a des effets traumatogènes sur la fratrie, il peut, à l'inverse, être à l'origine d'un travail psychique salutaire pour peu que les enfants soient soutenus dans le processus de transformation de leur souffrance. Nos travaux sur les processus de résilience familiale et sur la « bienveillance » (Scelles, 2003) montrent que ces effets pathogènes peuvent être considérablement allégés par un environnement qui soutient les compétences de tous, sans nier pour autant les souffrances que génère la pathologie. L'intérêt pour la fratrie, manifesté par les pouvoirs publics, les institutions et les associations de parents en France, va croissant, ceci, sous la combinaison de plusieurs facteurs :

- Le développement des soins précoces et les pratiques d'intégration des enfants atteints d'un handicap, poursuivis sur un terme de plus en

plus long, amènent plus fréquemment les professionnels à rencontrer des frères et sœurs. A cela s'ajoute une pratique, de plus en plus courante, des entretiens familiaux, ce qui permet aux professionnels de connaître davantage les frères et sœurs des enfants qu'ils suivent.

- Le vieillissement des personnes handicapées conduit les frères et sœurs à réfléchir de plus en plus à l'aide et au soutien qu'ils devront apporter à leur pair handicapé, une fois leurs parents décédés ou trop âgés pour s'en occuper.
- Enfin, le manque, en France, de dispositifs d'éducation et d'accompagnement pour certains adolescents et jeunes adultes, - en particulier autistes ou atteints de handicaps multiples -, contraint certaines familles à accueillir à nouveau leur enfant handicapé à plein temps, alors que celui-ci avait fréquenté, depuis son plus jeune âge, un lieu d'accueil spécialisé. La fratrie est alors évidemment extrêmement sollicitée, tant aux plans matériel qu'affectif.

Lorsque les parents ou les professionnels sont alertés par la souffrance d'un enfant de la fratrie, des rencontres peuvent être proposées entre l'enfant, seul ou accompagné de ses parents, et un professionnel, psychologue ou psychiatre travaillant dans l'institution où est accueilli l'enfant handicapé. Si la souffrance de l'enfant paraît trop importante ou que le professionnel estime qu'elle n'est pas uniquement liée au handicap, l'enfant est alors orienté vers une autre structure de soins (Centre Médico-Psychologique, en général). Une autre réponse peut être proposée, soutenue par les familles et les équipes de professionnels, celle des « Groupes Fratries ». Les institutions, en particulier les SESSAD¹ et les CAMSP², mais également les associations de parents, sont de plus en plus nombreuses à souhaiter la mise en place de « groupes de paroles pour frères et sœurs ». Ce souhait découle parfois de l'expérience de « groupes de paroles pour parents » dont les bénéficiaires ont pu être appréciés par les participants et les instigateurs. Aujourd'hui, en France, les équipes manquent de repères pouvant les

¹ Service de soins et d'éducation spécialisée à domicile

² Centre d'action médico-social précoce

guider dans la création et la conduite de tels groupes. Dans ce contexte, l'étude prospective présentée dans cet article, a pour objectifs de mieux connaître cette pratique, d'en cerner les limites et d'ouvrir des pistes de réflexions permettant d'en améliorer le fonctionnement.

Fratrie et handicap

Un certain nombre de travaux, portant sur les frères et sœurs de personnes handicapées, ont étudié leur vécu. Notre objectif, ici, n'est pas d'en faire la recension mais de présenter les principaux axes qui se dégagent des constats établis :

- L'annonce du handicap est un traumatisme pour les frères et sœurs (Lapalus-Netter, 1989)
- Les frères et sœurs s'interrogent sur l'origine du handicap, son sens, ses « raisons » (Raimbault et Zygouris, 1991).
- Ils montrent des inquiétudes face au désarroi des parents et à leur impossibilité de protéger et de guérir leurs enfants (Scelles, 1997).
- Le processus d'identification et de séparation entre enfants est problématique. S'identifier à un frère atteint dans son intégrité physique et psychique est problématique (la différence est trop grande), ou dangereux (vouloir lui ressembler entraîne le risque de devenir comme lui, handicapé) (Scelles, 1997).
- Le jeu structurant de la jalousie et de l'agressivité s'exprime difficilement au sein de la fratrie. Afin de soulager leur culpabilité d'éprouver de tels sentiments, pour contre-investir leur agressivité ou, encore, pour consoler leurs parents, les frères et sœurs peuvent adopter une attitude de sollicitude envers l'enfant handicapé, déplacer l'agressivité sur une autre lieu, une autre personne ou la retourner contre eux-mêmes (Scelles et Houssier, 2002).
- À l'adolescence et à l'âge adulte de nouvelles questions se posent : la place des frères et sœurs dans la vie de la personne handicapée suite au décès des parents; le choix du conjoint, de la profession ; le risque de donner naissance à un enfant handicapé (Scelles, 1997).
- Des difficultés dans l'adaptation à la situation de handicap sont remarquées (Cunningham et al

- 1981), et plus précisément dans l'interaction avec l'enfant handicapé ou malade (Smith et Perry, 2005). Elles peuvent aussi expliquer des retards scolaires (Pogossian, 2003). Sont encore mentionnés des compétences sociales médiocres et un certain isolement (Williams *et al.*, 2003),
- Des émotions négatives sont éprouvées par les frères et sœurs. Heiney, et al (1990) constatent qu'ils ressentent culpabilité, tristesse et ressentiment envers leur pair, mais s'interdisent d'en parler, et cela particulièrement dans le cadre familial. Williams *et al.* (2003) alertent sur le caractère pathologique que peuvent recouvrir ces sentiments négatifs et évoquent l'anxiété et la dépression de certains frères et sœurs.
 - Manque de connaissances des frères et sœurs sur la pathologie. Pitman et Matthey (2004) soulignent que ce manque d'informations provient d'une part du fait qu'ils n'ont pas accès aux professionnels susceptibles de leur fournir des explications et, d'autre part, qu'ils se sentent coupables de poser des questions à leurs parents. Ce savoir lacunaire serait à l'origine de difficultés à éprouver de l'empathie ou de la compassion envers l'enfant malade ou handicapé. Il serait aussi en cause dans les relations conflictuelles au sein de la fratrie (Roeyers et Mycke, 1995, cités par Smith et Perry, 2005).
 - Les frères et sœurs en position parentale. Gousée (2004) explique : « souvent, les enfants se comportent spontanément d'une manière extrêmement modérée et avisée et développent parfois une attitude trop protectrice en direction de l'enfant atteint [...] Ils sont souvent un soutien et une aide aux parents dans les soins et l'éducation de l'enfant présentant un handicap » (p. 23). D'autres auteurs constatent que les sœurs, en particulier, ont tendance à adopter un rôle de mère à l'égard de l'enfant malade, ce qui les rend anxieuses et stressées (Cunningham et al 1981).
 - Les frères et sœurs présentent parfois des comportements antisociaux, voire des passages à l'acte délinquants (Williams *et al.*, 2003).
 - Les frères et sœurs subissent des conflits familiaux (Gregg et Toumbourou, 2003)

Offrant une vision moins alarmiste du vécu de ces enfants, Metzger (2005) rapporte des études où il est difficile d'affirmer des différences (au plan des affects et des comportements) avec d'autres frères et sœurs d'enfants sans handicap. L'auteur cite notamment Ferrari (1984) qui montre que l'estime de soi des frères et sœurs d'enfants handicapés est identique à celle des autres enfants, ou encore Bishoff et Tingstrom (1991) qui ne repèrent pas, chez ces enfants, de troubles du comportement ou de mauvaises compétences sociales.

Les groupes fratries : un champ de recherche qui reste à explorer

De nombreuses publications existent maintenant sur les groupes thérapeutiques d'enfants, dont la pratique a commencé à se développer en France dans les années 1950 (Laxenaire, 1997). Actuellement des travaux sur ce thème portent : sur le cadre du dispositif (groupe ouvert/fermé, espace, temporalité, objets médiateurs) ; sur la place des parents ; sur le positionnement et la manière d'intervenir du ou des thérapeute(s), sur le cadre institutionnel ... (Chapelier, 2000). On dénombre, à l'heure actuelle, quatre principaux types de groupes pour enfants en France : le psychodrame (Widlöcher, 1979 ; Anzieu, 1979), les groupes psycho-éducatifs (Boissel et Fuet, 2003), les groupes à médiation thérapeutique (Falguière, 2003), et les groupes psychothérapeutiques analytiques (Privat, 2005 ; Drieu 2003). La pratique des groupes de paroles pour les fratries est finalement récente. Les travaux sur le sujet sont apparus dans les années 1980 aux États-Unis, et seulement au début des années 2000, en France. L'analyse de seize articles nord-américains (publiés entre 1981 et 2005), de dix thèses américaines (entre 1986 et 2005), et de huit articles en langue française (entre 1999 et 2005), dont un publié par des auteurs canadiens permet de tirer les enseignements suivants (Dayan *et al.*, 2006) : Pour tous, l'objectif de ces rencontres est de créer des conditions pour que l'enfant puisse, avec confiance, parler de ses difficultés, se sentir reconnu et valorisé, exprimer ses craintes, ses questions sans crainte de voir son interlocuteur s'effondrer ou se déprimer. En effet, on sait que les frères et sœurs d'enfants handicapés contiennent souvent leurs inquiétudes pour ne pas blesser ou peiner leurs parents avec des

questions douloureuses (Scelles, 2002, 2003). Par delà des constats de difficultés des frères et sœurs qui sont très consensuels, la manière d'aider les frères et sœurs via ces groupes est différente en Amérique du nord et en France. Les auteurs nord-américains, avec une approche essentiellement cognitivo-comportementale souhaitent aider les enfants à trouver, puis à utiliser des « clefs », des « stratégies » qui les aideront à vivre au mieux avec un pair handicapé. Il s'agit que chacun, adultes et enfants fasse bénéficier l'autre de son expérience et de ses connaissances. Les auteurs européens et particulièrement français, avec des référents théoriques psychanalytiques et/ou psychodynamiques, se donnent pour objectif d'augmenter la liberté de l'enfant de penser, de se penser et de communiquer à propos de la pathologie et de ses conséquences. Selon eux, le groupe aiderait les enfants à rendre pensable ce qui ne l'était pas et revêtirait ainsi, en termes Bioniens une fonction Alpha (Bion, 1962). Ainsi, face au « non-sens » de la pathologie, l'enfant s'appuierait sur « l'appareil à penser » des autres enfants participant au groupe pour élaborer son propre ressenti, le transformer peu à peu en pensées et en représentations. Cela le mènerait à s'approprier et à subjectiver la situation dans laquelle il se trouve au lieu de la subir. Au-delà d'un effet miroir, le groupe permettrait un véritable travail de pensée et d'élaboration psychique, et amènerait l'enfant à expérimenter les bienfaits du changement. Ces différences d'approches et de méthodes s'accompagnent d'objectifs plus ciblés qui peuvent être divers :

- L'acquisition de connaissances sur ce que vivent les frères et sœurs (Scelles, 1997 ; Pitman et Matthey, 2004)
- L'évaluation de leurs besoins (Geronimus et Mielke, 1993)
- Le partage des souffrances mais également des ressources de chacun des enfants (Gascon et al 2006 ; (Houtzager et al 2001 ; (Claudon et al 2005 ; Germain, 2006)
- L'évaluation de l'effet du groupe sur l'enfant et sur ses relations avec ses proches. (Lobato et al., 2003 ; Smith, 2000).
- La mise au point d'un « groupe-type » : nombre de séances, de thèmes, de rythme, d'âges à des fins de généralisation (Dyson, 1997)

- L'élaboration de « recommandations » à visée de formation en direction des professionnels (manuels, fiches d'interventions, etc....) (Bergman, 1998)
- Le plaisir des enfants à être ensemble à l'aide de jeux de détente et de repas collectifs (Badger, 1988).
- L'argumentation concernant la place de ces groupes dans le contexte des politiques d'aide aux familles afin de faire la preuve de la nécessité d'aider les frères et sœurs pour promouvoir le financement de ces dispositifs (Naylor et Prescott, 2004).

Les trois derniers objectifs ne se retrouvent que dans les articles anglo-saxons. Tous les travaux sur le sujet s'entendent pour :

- Souligner l'intérêt de cette pratique
- Mettre en valeur ce que les enfants ont à dire de ce qu'ils vivent, de ce qu'ils souhaitent, de ce qu'ils savent, de ce qu'ils veulent savoir
- Enfin, l'intérêt de soutenir lors de ces groupes les échanges entre les enfants dans un processus de co-soutien, de co-information, de co-expression

Principaux résultats et perspectives

Dans la littérature anglo-saxonne, les effets sont évalués le plus souvent à partir de questionnaires, d'entretiens, d'observation systématisée, ou non, recueillis auprès des parents et des enfants. Dyson (1997) est le seul auteur à s'être intéressé au point de vue des participants pour évaluer les modalités du groupe (son fonctionnement, les thèmes abordés....). Dans la littérature française, cette évaluation se fait dans l'après-coup de la pratique et n'est jamais armée. Elle s'appuie sur les témoignages des parents et sur ce que les professionnels constatent cliniquement. Les groupes sont toujours mixtes. Les auteurs soulignent parfois des différences entre les filles et les garçons concernant les difficultés exprimées mais également la manière de le faire.

Cela dit, des auteurs comme Houtzager et al (2001) estiment difficile d'évaluer véritablement l'impact du facteur sexe, compte tenu du petit nombre de sujets généralement concernés.

Des résultats positifs

- Acquisition de connaissances (Pitman et Matthey, 2004 ; Dennis, 1995 ; Freeman et al 2001)
- Amélioration des capacités d'adaptation des frères et sœurs : les troubles du comportement diminuent à l'école comme à la maison, ceci à long terme (Oke, 1993 ; Williams et al., 2003 ; Dyson, 1997).
- Diminution de l'anxiété (Williams *et al.*, 2003 ; Cimini, 1986 ; Smith et Perry, 2005). Cependant, Houtzager et al (2001) soulignent la difficulté qu'il y a à saisir le sens de la variation du niveau d'anxiété qui peut exister entre le début et la fin du groupe. Ils se demandent si l'anxiété mesurée avant que le groupe ne commence n'est pas, dans certains cas, liée à l'inquiétude de l'enfant face à la perspective de cette nouvelle expérience. La baisse de l'anxiété peut, alors, n'être que l'effet du soulagement de l'enfant.
- Atténuation du sentiment de solitude. (Heiney et al 1990) ; Pitman et Matthey, 2004) ; Gousée, 2004)
- Diminution de la culpabilité. (Cunningham et al (1981) et Heiney et al 1990)
- Élaboration d'un positionnement singulier en regard de la pathologie. (Gascon et al 2006 ; Germain, 2006)

Quelques nuances et contre-indications

Metzger (2005) et Dennis (1995) mentionnent l'absence d'effets du groupe sur les frères et sœurs,

par exemple, l'anxiété des enfants ne diminue pas forcément après le groupe. Mancini (1989) et Germain (2006) constatent, quant à eux, un effet négatif des groupes sur certains des enfants. Ils soulignent l'importance que l'enfant ne se sente pas isolé dans le groupe et le fait que la mise en groupe peut fragiliser un enfant lorsqu'il est mis face à des difficultés évoquées par les autres qu'il ne peut gérer.

Protocole de l'étude

En analysant les discours des parents, des professionnels, des enfants, tous concernés par la participation à un « Groupe Fratrie », nous avons exploré :

- Les indications, les contre-indications et les limites de ces groupes
- Les effets de ces groupes sur les enfants concernés, tels qu'ils sont perçus par eux-mêmes et par leurs proches : effets sur les liens fraternels et entre enfants et parents

Le recueil des données a été réalisé auprès de onze établissements : trois en région parisienne, six en province, deux en Belgique. Parmi eux, il y avait : 1 institution spécialisée ; 2 CAMSP ; 5 SESSAD. Quatre des neuf établissements ont accepté de nous mettre en relation avec des familles pour réaliser des entretiens ; six ont distribué des questionnaires à destination des parents, des professionnels et des frères et sœurs. Les groupes existent tous depuis plus de 2 ans ; cinq des professionnels qui animent ces groupes ont participé à des entretiens individuels.

Professionnels	Rencontre avec les équipes 9 en France et 2 en Belgique 1 rencontre inter-institutionnelle
	Entretiens semi-directifs de recherche (5 femmes)
	Questionnaires (11)
Parents	Entretiens semi-directifs de recherche (6) 5 mères ; 1 père
	Questionnaires (18)
Enfants non handicapés (9-17 ans)	Entretiens semi-directifs de recherche (9) 2 frères, 4 sœurs
	Questionnaires (15)

Entretiens

Des entretiens semi-directifs individuels ainsi que des rencontres avec des équipes ont été conduits à partir d'une grille d'écoute permettant d'aborder des thèmes en lien avec les objectifs de recherche. Ces rencontres ont été enregistrées et ont fait l'objet d'une analyse de contenu thématiques (Bardin, 1977) longitudinale et transversale intra et inter-populations.

Questionnaires

Constitués de questions ouvertes, les questionnaires reprennent les thématiques de l'étude. Alors que le taux de réponses à des questionnaires envoyés par la poste est habituellement de 4 à 10%, nous avons eu un taux de retour de 13,63%, ce qui représente 44 questionnaires. Ce résultat, en dépit de la longueur des questionnaires (6 pages) et de l'investissement qu'ils demandent, est donc supérieur à ceux généralement obtenus avec cette procédure. Nous avons analysé les questionnaires dans leurs éléments les plus formels : nous avons prêté attention aux réponses données, à leur longueur mais également aux questions auxquelles il n'était jamais répondu. En effet, un taux de non-réponses important à une question est un signe qu'il convient d'interpréter à la lueur des autres éléments repérés dans la recherche. En faisant remplir ces questionnaires de manière anonyme, et en demandant à ce qu'ils nous soient retournés par voie postale, il est évident que nous n'avions aucun moyen de savoir qui les avait véritablement remplis, en particulier pour ce qui concerne les frères et sœurs, qui, de toute évidence ont, pour certains, été « aidés » par leurs parents. Nous en avons tenu compte dans l'analyse.

RÉSULTATS

Notons, au préalable, que les difficultés rapportées par les trois populations concernant les frères et sœurs rejoignent celles détaillées dans la partie théorique sur ce thème. Nous ne les reprendrons donc pas dans les résultats. De façon plus singulière, parents et professionnels ont insisté sur les points suivants :

- Les enfants confrontés à cette situation « mûrissent », « grandissent » plus vite que les autres ;

- Ils ont des soucis et ils rencontrent des problèmes difficiles à résoudre sans une aide. Leurs parents et les professionnels s'occupant de l'enfant handicapé ne sont pas toujours disponibles pour les écouter et les soutenir ;
- Ils doivent assumer sur la scène sociale, vis-à-vis des amis, en particulier, des questions, des regards, des remarques qui peuvent les faire souffrir ;
- Ils gèrent des sentiments douloureux de culpabilité et de honte.

Tous les acteurs, mais en particulier les parents, soulignent que les enfants n'ont pas systématiquement besoin de fréquenter un groupe. Ils notent, qu'ils soient père ou mère, qu'à un moment, il est important pour les enfants qui participent depuis quelques temps au groupe « de passer à autre chose ». Il est assez frappant de constater à quel point les informations recueillies via les entretiens et les questionnaires, sont finalement concordantes et complémentaires. Le peu de données objectives évoquées par les parents dans les questionnaires et les entretiens, concernant à la fois le contenu et le cadre du groupe, peut conduire à deux hypothèses :

- Les parents font une telle confiance à l'institution que, finalement, ils ne cherchent pas à avoir davantage d'informations, ou ne les retiennent que partiellement ;
- De fait, rien de précis concernant le contenu et le cadre du groupe n'est dit aux parents et ils considèrent que c'est « normal ». Ce serait, pour eux, du domaine de leur enfant et ils doivent absolument respecter ce non savoir pour être en accord avec le projet.

Les questionnaires, contrairement aux entretiens, laissent filtrer quelques nuances dans les aspects positifs des groupes. Comme si le face à face lors des entretiens favorisait l'évocation d'un « bon groupe ». Aucun des participants n'a pu vraiment dire ce qu'il imaginait de ce que l'enfant handicapé pouvait penser ou vivre concernant ce groupe. Seuls quelques frères et sœurs, dans les questionnaires, disent que l'enfant handicapé est content que son frère participe au groupe ; qu'il veut y participer un jour ou encore qu'il ne se rend compte de rien. Un enfant répond : « il ne dit rien, mais me prend la main ce qui signifie : va parler de moi ».

Objectifs des groupes

S'il n'est jamais fait mention d'un groupe qui « soigne ou guérit », celui-ci ferait cependant du « bien » et pourrait « prévenir » des difficultés. Les adultes, qu'ils soient parents ou professionnels, situent tous ces groupes dans le champ du « soin psychique » et non dans celui de l'éducatif, du récréatif ou de l'information. Il s'agit du soin au sens Winnicottien (1969) du terme qui ne vise pas une guérison (les enfants ne sont pas malades) mais un mieux être, un soutien par le groupe de pairs. Les objectifs énoncés sont les suivants et se retrouvent dans les discours des enfants, des parents et des professionnels :

- Favoriser les échanges entre enfants (échanges sur les pratiques, sur les émotions, les désirs...) hors du jugement de l'adulte mais sous sa protection. Cette expérience d'une parole libératrice contribuerait, selon les professionnels, à améliorer la communication au sein de la famille ;
- Faire en sorte que les frères et sœurs se sentent reconnus et soutenus dans les spécificités de ce qu'ils vivent ;
- Avoir un moyen de prendre en compte la souffrance repérée chez les frères et sœurs sans que cela interfère dans les soins à l'enfant handicapé ;
- Encourager les parents à trouver du temps pour leurs enfants non-handicapés et doit les aider à entendre et à prendre en compte ce qu'ils vivent ;
- Créer les conditions pour des informations « neutres » sur la maladie circulent dans un contexte où les enfants peuvent énoncer ce qu'ils savent et prendre le temps de formaliser leurs questions. Le savoir dont il s'agit est du « savoir-être », du « savoir-faire » et pas seulement du savoir au sens classique du terme ; il se construit entre enfants et entre adultes et enfants. Toutefois, la présence de l'adulte est indispensable pour que ce transfert de connaissances circule entre enfants.

Organisation des groupes

Malgré des variantes, on ne note pas de grande

diversité dans l'organisation des groupes inclus dans cette étude ; en effet, les points communs sont fort nombreux et se résument ainsi :

Le cadre

- La grande majorité des groupes se fait sur l'initiative des institutions et se déroule dans les locaux de l'institution qui prend en charge l'enfant handicapé ;
- Pour faciliter les déplacements, dans les zones rurales, certains enfants ne sont pas conduits par leurs parents et prennent le taxi ou sont accompagnés par les professionnels ;
- Le groupe est ouvert. Tous les enfants qui se présentent sont acceptés. Ils n'ont que rarement l'obligation de prévenir de leur venue (seules deux institutions le demandent). Les institutions proposent régulièrement aux enfants et à leurs parents de participer et l'enfant décide de venir ou non. Il arrive que des parents ou des professionnels, au moins au début, encouragent fortement certains enfants à se rendre au groupe car ils estiment qu'ils en ont besoin. Puis, après quelques rencontres, ils les laissent décider.
- Les fréquences et durée de la participation ne sont pas imposées, programmées : La participation de l'enfant au groupe n'est pas limitée dans le temps, il vient quand il veut, il arrête quand il le décide. L'indication de participation n'est pas posée par l'institution.
- La tranche d'âge des enfants concernés s'étale de 6 à 15 ans. La plupart des groupes, après quelques essais, ont adopté le principe, au moins sur un des temps de la rencontre, de groupes d'âge homogène. De fait, aux différents âges de la vie, les modes d'expression varient et les souffrances que soulève le handicap ne sont pas de même nature. Les professionnels, mais aussi les parents, notent qu'un enfant jeune peut être déstabilisé par les paroles d'un plus grand et ne pas avoir les moyens intellectuels et affectifs de le formuler ;

Le contenu

- Le groupe laisse une large place à l'initiative des enfants : parfois le contenu des échanges se détermine avec les enfants lors de la séance ; dans certains cas un projet commun à long

terme est défini mais la souplesse dans le fonctionnement est toujours soulignée. Ainsi, même dans les groupes ayant un programme plus structuré, il est toujours laissé une très grande part d'initiative aux enfants.

- L'utilisation de médiations dépend des âges, de la personnalité des animateurs et de l'objectif du groupe.
- Le jeu, la construction, le dessin sont dans ce contexte considérés comme une forme de langage, une médiation pour l'expression de l'enfant. Cette médiation sollicite la créativité, tout en confrontant à la réalité et à l'autre et inscrit les enfants dans un cadre contenant, en les rassemblant autour d'une tâche ou d'une activité, elle peut aider à limiter la régression provoquée par la mise en groupe. Privat et Quélin-Souligoux (2005) distinguent trois types de médiations : l'objet culturel (peinture, conte, écriture...); le jeu dramatique; et l'objet concret (jouet, papier, crayon, pâte à modeler...). Ces trois types de médiation sont utilisés dans les groupes sans que les professionnels ne puissent véritablement justifier de leur choix. Il y a, en fait, trois grandes manières d'utiliser les médiations :
 - 1) La première est de les utiliser uniquement à des fins de facilitation de l'expression des enfants. Les enfants dessinent en parlant (ou l'inverse), construisent des marionnettes et s'expriment par la parole, mais aussi par le geste et également via ce qui a été créé. Une petite fille explique : « Dans la manière de faire nos dessins, on montre aussi un peu ce qu'on pense ». Dans ce cas, les médiations les plus rencontrées sont le dessin et le conte suivi d'un échange entre enfants.
 - 2) La deuxième fait de l'objet de médiation un élément central du groupe avec plusieurs destins : il reste dans le groupe ou l'enfant le ramène à la maison, il remplit alors une fonction de communication à l'extérieur, à titre individuel.
 - 3) La troisième consiste à faire participer chaque enfant à une œuvre collective du groupe, le plus souvent, elle est exposée (pièces de théâtre, expositions de dessins...). Il s'agit de transmettre quelque chose de ce qui a été élaboré ensemble

dans le groupe. C'est dans ce dispositif que les enfants assimilent davantage le groupe à l'école et où ils expriment le désir que tous les enfants se montrent fidèles au groupe. Dans ce cas, cette création vise souvent à faire passer un message, soit dans les familles, soit à un public plus large. L'exposition de l'œuvre a des enjeux narcissiques pour les enfants formant « le groupe » et également pour les professionnels qui l'animent.

- La question de la fonction et de la place du goûter se pose dans les groupes. En effet, alors que le goûter est prévu dans un grand nombre de groupes fraternelles nord-américains, il n'est pas particulièrement recommandé par les intervenants français. Outre Atlantique, le goûter a pour objectif de faire vivre aux enfants une expérience de groupe réparatrice : il pourrait aussi constituer une tentative de séduction des enfants par le thérapeute, comme le suggère Schiffer (1987).
- Confidentialité de ce qui se passe dans le groupe : Ce qui se dit et se fait dans le groupe, pour être divulgué à l'extérieur (dans la famille, dans le social), suit toujours des règles, des procédures clairement énoncées et acceptées par les enfants. Ainsi, parents et professionnels soulignent l'importance d'assurer à l'enfant que ce qu'il dit ou fait dans le groupe ne pourra être diffusé à l'extérieur sans qu'il le sache.

Les animateurs

- Les animateurs jouent le rôle de médiateurs, d'aide à la circulation de la parole. Ils ne font pas d'interprétation sur ce qui se passe dans le groupe ni sur ce qu'est en train de vivre chacun des enfants. Parents et enfants parlent peu ou pas du tout des professionnels qui animent le groupe, au mieux, ils connaissent leurs prénoms. Pour tous, ce qui se passe entre enfants est central et les « animateurs », garants du cadre, permettent avant tout que les échanges entre enfants se passent le mieux possible. Le personnage central, incontournable, est le psychologue cité comme l'interlocuteur privilégié des parents. Il participe généralement au groupe et, s'il n'y est pas présent physiquement, ce qui est rare, il assure la supervision des animateurs.

Les relations avec les parents

- Les parents : Ces groupes qui n'impliquent pas un travail d'alliance particulière avec les parents ne prévoient quasiment jamais de rencontres instituées avec eux. Le courrier est le mode privilégié d'information, ensuite viennent les rencontres informelles ou à l'occasion de soins, de consultations pour l'enfant handicapé.

Effets repérés des groupes fratries

Si dans les groupes il est question de l'enfant handicapé, de fait, personne ne se soucie vraiment de ce qu'il pense de ce dispositif alors que celui-ci est mis en place sur le lieu même de sa prise en charge et qu'il est créé et animé par les professionnels qui s'occupent habituellement de lui. Peu de parents ou de professionnels émettent des critiques sur le « groupe fratrie » et, lorsqu'elles existent, elles ne portent pas sur le fond (pertinence de la mise en place, conception du fonctionnement), mais sur sa mise en œuvre. En effet, des parents disent que les animateurs ne parviennent pas toujours à instaurer un climat propice à l'expression (chahut, mutisme d'un enfant du fait de sa gêne...); un professionnel remarque que le groupe n'est pas toujours préparé avec toute la rigueur nécessaire. La rareté de ces critiques pourrait être liée à un investissement particulier de ces groupes. En effet, ils remplissent une fonction nécessaire que les parents ne peuvent assumer: la circulation d'une parole à propos de la pathologie entre enfants. Ce groupe serait alors investi sur le plan fantasmatique comme un bon objet « trouvé-crée » par les parents et ne pourrait donc pas être critiqué : « ils font ce que nous n'avons pas pu faire, nous ne pouvons pas les critiquer ». Les effets positifs qui suivent sont les plus repérés :

- La rupture de la solitude, l'apaisement qui naît de la rencontre entre des enfants qui partagent l'expérience de la fraternité avec un enfant handicapé, sont de loin les plus évoqués.
- Si les professionnels estiment que la parole au sein du groupe favorise la parole en famille, les enfants et les familles sont plus nuancés sur ce point. Pour eux, ce n'est pas un effet majeur. Dans les questionnaires, seulement 10 enfants sur 15 disent parler du groupe à la famille et en

dehors de la famille. Ce résultat doit être mis en rapport avec le souhait des professionnels d'une retransmission (au moins partielle) à la famille de ce qui est dit dans le groupe.

- Les enfants retiennent le soulagement qu'apporte le fait d'échanger sur le handicap, et ressentent de la fierté lorsque d'autres enfants profitent de leur expérience. Via le repérage de ce qui est « pareil » et « différent », les enfants s'approprient des images et des mots qui leur permettent de donner un sens à ce qu'ils vivent et les aident à en dire quelque chose ;
- Les informations sur la maladie facilitent la compréhension et la tolérance vis-à-vis des difficultés de l'enfant handicapé ;
- La culpabilité des adultes est apaisée : la mission première des professionnels n'est pas d'aider les frères et sœurs mais l'enfant handicapé, aussi se sentent-ils déculpabilisés de ne pouvoir s'occuper des frères et sœurs en particulier lors des visites à domicile quand ils savent que l'institution organise un groupe à leur intention. Les parents qui prennent du temps pour accompagner leur enfant, sentent également leur culpabilité allégée. Ils soulignent que finalement ce groupe les amène à penser à ce que vivent leur enfant et parfois à en parler avec eux et/ou avec les professionnels.
- Les professionnels, via les frères et sœurs, ont l'occasion d'appréhender autrement la vie familiale, ce qui peut les aider à contribuer au mieux-être de l'enfant et de sa famille. Les parents vivent diversement la manière dont les professionnels peuvent, sans qu'ils n'en sachent rien, passer par leur enfant pour connaître mieux, autrement, l'intimité de leur famille. C'est là où le manque de communication entre parents et professionnels, à propos du groupe, se fait le plus sentir ;
- Les enfants et les parents disent qu'ils viennent aussi chercher, dans ce groupe, une sorte de reconnaissance de ce qu'ils vivent ; reconnaissance dans ses multiples acceptions : cela existe et doit être connu ; c'est commun et par conséquent moins inquiétant.

Évidemment, selon les enfants, c'est l'un ou l'autre effet qui sera le plus manifeste.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Les personnes rencontrées, qu'elles soient enfants ou adultes, estiment utile la pratique de groupes réunissant des frères et sœurs d'enfants handicapés ; elle serait profitable aux frères et sœurs mais également à leur famille et aux professionnels. Le partage entre enfants aurait un effet apaisant. En cela, les « groupes fratries » ressemblent aux groupes paroles à destination des parents. Le « groupe fratrie » offrirait aux enfants la possibilité de parler ensemble sans que l'adulte intervienne forcément. Cette situation peu courante les valorise. Il ne s'agit plus de rapports hiérarchiques et verticaux avec les adultes : ici, ce sont eux qui possèdent le savoir. Il y a alors, entre enfants, des effets de miroir et de résonance. Notons que les effets positifs repérés ne se fondent jamais sur une évaluation systématisée. Si ces groupes ne découlent pas d'une prescription et s'ils peuvent être bénéfiques à chacun, les parents soulignent, cependant, que tous les enfants n'en ont pas besoin, ou alors qu'ils n'en ont pas forcément besoin au même moment ni pour une durée identique. Si tout le monde s'accorde pour souligner l'importance des règles de confidentialité des paroles énoncées dans le groupe, pour autant la question de la gestion des informations recueillies par les professionnels lors des groupes sur la vie de la famille reste en suspens. Les parents sont ambivalents face à cela, estimant d'une part que cela peut être utile à une meilleure adéquation des soins et d'autre part que les professionnels apprennent ainsi des choses qu'ils auraient peut-être, eux parents, aimé leur taire.

Cette étude prospective ouvre des pistes qui pourraient améliorer le fonctionnement des groupes fratries et peut-être leur efficacité.

1) La première touche à la temporalité du groupe, ses indications et surtout ses contre-indications. Participer à un groupe éveille, réveille des émotions, des idées qui peuvent avoir un effet structurant ou déstructurant pour l'enfant. Il a parfois été fait état de groupes qui ne commencent pas, faute d'enfants, ou qui s'arrêtent pour les mêmes raisons. Hors enregistrement ou lors de rencontres informelles, il a aussi été question d'enfants ou de parents qui n'auraient pas bien vécu la participation au groupe. Par ailleurs, si l'enfant vient à sa convenance,

personne ne lui signifie qu'il serait bien qu'il arrête. Or, certains parents se demandent s'il ne serait pas souhaitable, à un moment, que les professionnels organisateurs puissent, avec eux, dire à l'enfant qu'il n'a plus besoin du groupe, voire que ce n'est pas une bonne chose qu'il continue à le fréquenter. Ces remarques relancent la question de la temporalité de ces groupes :

- Est-il souhaitable, comme en Amérique du Nord, de prévoir un nombre limité de séances avec un programme pré-établi, quitte à l'assouplir ?
- Est-il souhaitable de poser une indication et, après une évaluation, que parents et/ou professionnels décident de l'arrêt de la fréquentation du groupe ?
- Est-il important que ce soit l'enfant lui-même qui décide du temps qu'il fréquentera le groupe qui se co-construit sans arrêt avec les enfants présents ?

Cette étude ne permet pas de répondre à ces questions mais pointe la nécessité absolue de se les poser en regard des objectifs assignés au groupe

2) La deuxième concerne la manière dont les parents sont impliqués dans le groupe. Dans les groupes concernés par cette étude, le moins que l'on puisse dire est que les parents sont peu impliqués dans le dispositif, y compris lorsqu'ils en sont à l'origine. De fait, la non-formalisation des échanges entre professionnels et parents concernant l'effet du groupe sur leur enfant et sur la famille peut parfois générer des difficultés qui pourraient être prévenues par une conception autre de la manière de travailler avec les parents dans le cadre de ce dispositif.

3) La troisième porte sur l'évaluation des effets des pratiques sur l'enfant et sa famille. Il semblerait important de mener une étude portant spécifiquement sur les effets de la participation au groupe sur les enfants, en y incluant, dans les critères de recrutement, des enfants qui ont refusé de fréquenter le groupe ou qui ont décidé de cesser de le faire. En effet, tout porte à croire que si le groupe peut être aidant, il convient de l'organiser afin que l'enfant ne soit pas confronté à des situations qui dépassent ses capacités de gestion psychique. Cette étude, suite aux éléments apportés, pourrait s'enrichir d'une échelle ouvrant sur une enquête plus

vaste permettant de mieux cerner les pratiques et leur évaluation. Cette démarche évaluative apparaît nécessaire compte tenu de la multiplication de ces groupes et de la demande des professionnels d'avoir davantage de repères techniques et théoriques à leur disposition pour la création et l'animation de ces groupes.

4) Il semble important de s'intéresser à la manière dont l'enfant handicapé vit la participation de son

frère au groupe et ce qu'il imagine qu'il y est dit.

5) Enfin, la dernière concerne la formation à la pratique de groupe de paroles. Si dans l'étude les professionnels n'ont pas exprimé le besoin d'être initiés au travail en groupe, il ne fait pas de doute que certaines des difficultés qu'ils rencontrent pourraient être prévenues ou dépassées avec une formation à la fois aux phénomènes et à la conduite de groupe.

SIBLING-GROUP FOR DISABILITY CHILD'S SIBLING : INDICATIONS AND IMPACTS

Today, in France, the professionals working with families confronted by the handicap of a child miss marks to guide them in the creation and the driving of siblings groups. In this context, the forward-looking study presented in this article, aim to know better this practice, to explore her limits and open leads of thoughts to improve the functioning. This study leans on the analysis of interviews and questionnaires with opened questions led with professionals, parents and children concerned by a siblings group. The results show 1) that these groups can help child and his family and 2) open on questions concerning the organization of these groups, on the way of working with the parents, on the necessary group training for the leaders, on the way given to the child with deficiency and especially on the necessary thought about the indications.

BIBLIOGRAPHIE

- | | |
|--|---|
| <p>ANZIEU, D. (1979) <i>Le psychodrame analytique chez l'enfant et l'adolescent</i>. Paris : PUF.</p> <p>AUDOYER, A. M., LEFEBVRE, A. (1999) En parler avec l'enfant. La prise en charge de la souffrance psychologique de la fratrie en CAMPS, dans un groupe d'expression à support graphique. <i>Contraste, Revue de l'ANECAMPS 10</i>, 129-141.</p> <p>BADGER, A. (1988) <i>The brothers and sisters group. A group for siblings of children with physical disabilities</i>. Group work 1 (3), 262-268.</p> <p>BARDIN, L. (1977) <i>L'analyse de contenu</i>. Paris : PUF.</p> <p>BERGMANN, L-L. (1998) <i>A guide for conducting a support group for siblings of children with disabilities</i>. Thèse de "California school of</p> | <p>professional psychology - Berkeley/Alameda".</p> <p>BION, W. R. (1962) <i>Aux sources de l'expérience</i>. Paris : PUF.</p> <p>BOISSEL, A., FUET, F. (2003) Ploum, Petit Ours Brun et tralalas... d'un groupe de communication pour des enfants présentant des troubles complexes du langage. De groupes en groupes, <i>Contraste, 19</i>, 77-100.</p> <p>CHAPELIER, J. B. (2000) <i>Les psychothérapies de groupe</i>. Paris : Dunod.</p> <p>CIMINI, M. (1986) <i>An examination of behavior problems in the siblings of pediatric cancer patients and an evaluation of an information/support group (chronic illness)</i>. New York : Université d'Albany.</p> |
|--|---|

- CLAUDON, P., BOURBON, A., THOMAS, N. (2005). Le groupe parole des fratries d'enfants hospitalisés en pédopsychiatrie. *Perspectives Psy*, 44 (1), 387-403.
- CUNNINGHAM, C., BETSA, N., GROSS, S. (1981) Siblings groups. Interaction with siblings oncology patients. *American journal of pediatric hematology oncology* 3 (2), 135-139.
- DAYAN, C., PICON, I., SCHELLES, R., BOUTEYRE, E. (2006) Groupes pour les frères et sœurs d'enfant malades ou handicapé : état de la question. *Pratiques Psychologiques*, 12, 221-238.
- DENNIS, S-S. (1995) *The effects of group therapy on anxiety and isolation reduction in the siblings of pediatric oncology patients. Dissertations abstract international section B : the sciences and engineering*. Thèse de l'école de psychologie « fuller theological seminary ».
- DRIEU, D. (2003) Les groupes thérapeutiques et l'institution, les changements entre hier et aujourd'hui. Groupes et soins psychiques : *Cahiers de la MRSH*, 34, 9-21.
- DYSON, L. (1997) A support program for siblings of children with disabilities : what siblings learn and what they like. *Psychology-in-the schools*, 35 (1), 57-65.
- FALGUIÈRE, J. (2003) Du rituel à la médiation. *Revue Psychanalytique de Psychothérapie de Groupe*, 41 (2), 5-6.
- FREEMAN, K., O'DELL, C., MEOLA, C. (2001) Focus group methodology for patients, parents and siblings. *Journal of pediatric oncology nursing*, 18 (6), 276-286.
- GASCON, H., AUBE, J., SAINT-PIERRE, K., PLANTE, J. (2006) L'entraide fratrie : pertinence, description et perspectives d'un programme de soutien destiné aux frères et sœurs d'enfants autistes. In : *Nommer nos défis, partager nos savoirs, ouvrir nos perspectives d'action - Recherche, formation et pratique en déficience intellectuelle*. Sous la dir. de Gascon, H., Poulin, D., Detraux, J-J., Presse Universitaire du Québec.
- GERMAIN, Y. (2006) Allons-enfants de la fratrie... In BERT, C. *Fratrie et handicap*, Toulouse : Erès, 219-234.
- GERONIMUS, SR., MIELKE SE. (1993) The sibling group : beginning to meet the needs child siblings of psychiatrically hospitalized children. *Psychiatric hospitals*, 24 (1-2), 15-18.
- GOUSÉE, V. (2004) Groupes de rencontre. *Handicaps-info*, 19 (2), 3-37.
- GREGG, ME., TOUMBOUROU, J-W. (2003) Siblings peer support group for young people with a sibling using drugs : a pilot study. *Journal of psychoactive drugs*, 35 (3), 311-319.
- HEINEY, SP., GOON-JONHSON, K., ETTINGER, RS., ETTINGER, S. (1990) The effect of group therapy on siblings of pediatric oncology patients. *Journal of pediatric oncology nursing*, 7 (3), 95-100.
- HOUTZAGER, BA., GROOTENHUIS, MA., LAST, BF. (2001) Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients : impact on anxiety. *Psychooncology*, 10 (4), 315-324.
- LAPALLUS-NETTER, G. (1989) Frères et soeurs d'enfant handicapé : la souffrance inapparente. *Psychologie médicale*, 2, 189-192.
- LAXENAIRE, M. (1997) Groupes thérapeutiques et psychanalyse. *Le journal des psychologues*, 153, 57-61.
- LOBATO, DJ., KAO, BT. (2002) Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to

- chronic illness and disability. *Journal of pediatric psychology*, 27 (8), 711-716.
- MANCINI, E. (1989) *Group work to enhance coping skills of siblings of disabled children*. New Haven : Southern Connecticut State University.
- METZGER, S. (2005) The effect of a support group for school-age siblings of children with a disability : a pilot study. Thèse de « Fairleigh Dickinson University ».
- NAYLOR, A., PRESCOTT, H. (2004) Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children. *British journal of special need education*, 31 (4), 199-206
- OKE, N. (1993) *A group training program for siblings of children with autism : acquisition of language training procedures and related behavior change*. San Diego : Université de Californie.
- PAGES, M. (1997) *La vie affective des petits groupes*. Paris : Dunod.
- PITMAN, E., MATTHEY, S. (2004) The S.M.I.L.E.S (Simplifying Mental illness Life Enhancement Skills) program for children with mentally ill parents or siblings. *American journal of orthopsychiatry*, 74 (3), 383-388.
- POGOSSIAN, C. (2003) Groupe de fratrie : un groupe dans les coulisses... *Enfance et handicap*, 18, 163-173.
- PRIVAT, P., QUELIN-SOULIGOUX D. (2005) *Travailler avec les groupes d'enfants*. Paris : Dunod.
- RAIMBAULT, G. ; ZYGOURIS, R. (1991) *L'enfant et sa maladie*. Paris : Ed Privat.
- SCELLES, R. (1997) *Fratrie et handicap*. Paris : L'Harmattan.
- SCELLES, R., HOUSIER, F. (2002) Violence et fratrie. *Le divan familial*, 8, 63-77.
- SCELLES, R. (2003) La fratrie de la personne handicapée à l'âge adulte. In *La fratrie de la personne handicapée*. Sous la direction de Frichman. Ed Erès, Ramonville Saint-Agne.
- SASSIER, M., SCELLES, R. (2002) La protection de l'adulte handicapé : des questions incontournables pour les frères et sœurs. Paris : Ed CTNERHI. Diff. PUF.
- SCHIFFER, M. (1987) Les groupes thérapeutiques d'activité et de parole : théories, principes et pratiques. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, 7-8, 109-118.
- SMITH, T. (2000) Siblings of children with autism : psychological adjustment and the evaluation of group intervention. Toronto : Université de Toronto.
- SMITH, T., PERRY, A. (2005) A sibling support group for brothers and sisters of children with autism. *Journal on Developmental Disabilities*, 11 (1), 77-88.
- WIDLÖCHER, D. (1979) *Le psychodrame chez l'enfant*. Paris : PUF.
- WILLIAMS, P-D., and al. (2003) A community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability : the ISEE (Intervention for Siblings : Experience and enhancement) study. *The Journal of Pediatrics*, 143, 386-393.
- WINNICOTT, D.W. (1969) *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris : Payot.