

**« Groupes fratries » d'enfants  
ayant un frère ou une sœur handicapé :  
leurs indications et leurs effets**

Regards croisés entre professionnels, parents, enfants  
atteints d'un handicap, enfants sans handicap

Projet réalisé dans le Laboratoire  
« Psychologie des Régulations Individuelles et Sociales : clinique et société »  
(PRIS) Université de Rouen, Equipe d'accueil 3228  
*Equipe: Traumatisme et processus de subjectivation individuelle et familiale*

Projet financé par la  
Fédération des Associations pour l'Insertion sociale des personnes  
porteuses d'une Trisomie 21 (FAIT 21)  
et la  
Caisse Nationale d'Allocations Familiales (CNAF)

Direction scientifique du projet	<b>Professeur Régine Scelles</b> : Professeur en psychopathologie, Université de Rouen
Réalisation du projet	<b>Evelyne Bouteyre</b> : Maître de conférences - HDR, Université de Rouen (co-responsable du projet) <b>Professeur Régine Scelles</b> : Professeur en psychopathologie, Université de Rouen <b>Clémence Dayan</b> , psychologue clinicienne, doctorante, Université de Rouen <b>Ingrid Picon</b> , psychologue clinicienne, doctorante, Université de Rouen

Décembre 2006

## *Remerciements*

Toute l'équipe de recherche remercie vivement la Caisse Nationale d'Allocation familiale (CNAF) et la (Fédération des Associations pour l'Insertion sociale des personnes porteuses d'une Trisomie 21) FAIT 21 qui ont accepté de financer cette étude.

Toute notre reconnaissance et notre estime vont aux enfants, aux parents, aux institutions et aux professionnels qui ont bien voulu nous parler de la pratique des groupes destinés aux frères et sœurs atteints d'un handicap, nous faisant ainsi confiance.

Nous souhaitons qu'ils trouvent dans cette modeste contribution un écho à leurs préoccupations et un reflet fidèle à l'esprit de ce qu'ils nous ont dit.

# Table des matières

<b><u>INTRODUCTION</u></b>	<b>7</b>
<b>1.1 L'EXPERIENCE DE LA FAIT 21</b>	<b>8</b>
<b>1.2 UN INTERET POUR LA FRATRIE DE PLUS EN PLUS IMPORTANT DE LA PART DES POUVOIRS PUBLICS ET DES INSTITUTIONS</b>	<b>8</b>
<b>1.3 UNE DES REPONSES APPORTEES A LA SOUFFRANCE DES FRERES ET SŒURS D'ENFANT HANDICAPE : LE « GROUPE FRATRIE »</b>	<b>9</b>
<b><u>2 REVUE DE LA LITTERATURE ET ETAT DE LA QUESTION</u></b>	<b>11</b>
<b>2.1 HISTOIRE DES GROUPES DANS LE CHAMP DU SOIN</b>	<b>11</b>
<b>2.2 GROUPES D'ENFANTS</b>	<b>13</b>
2.2.1 GROUPES D'ENFANTS A VISEE PSYCHOTHERAPEUTIQUE	13
2.2.2 QUATRE PRINCIPAUX TYPES DEFINIS PAR LES AUTEURS NORD-AMERICAINS.	16
2.2.3 GROUPES PSYCHO-EDUCATIFS	19
2.2.4 CADRE DE CES GROUPES	20
2.2.4.1 Place des parents	20
2.2.4.2 Temporalité	20
2.2.4.3 Médiations	21
2.2.5 GROUPE PAROLES	22
2.2.5.1 Généralités	22
2.2.5.2 Groupe parole pour les frères et sœurs	24
2.2.5.2.1 Objectifs	25
2.2.5.2.2 Diversité des groupes	27
2.2.5.2.3 Place des parents dans ce dispositif	29
2.2.5.2.4 Population variée	29
2.2.5.2.5 Principaux résultats et perspectives	30
<b>2.5 FRATRIE ET HANDICAP : THEORIE</b>	<b>33</b>
2.5.1 TRAUMATISME DES FRERES ET SŒURS	36
2.2.6 PACTE DE NON-DIT	37
2.5.2 CONSTRUCTION IDENTITAIRE ET LIEN FRATERNEL	38
2.5.3 HONTE, CULPABILITE ET GESTION DE L'AGRESSIVITE	39
2.2.7 CONSTRUIRE L'IMAGE D'UNE « BONNE FAMILLE » POUR CONSOLER LES PARENTS	39
2.2.8 ADOLESCENCE ET VIE D'ADULTE	40
<b><u>3 PROTOCOLE</u></b>	<b>41</b>

<b>3.1</b>	<b>METHODE CLINIQUE</b>	<b>41</b>
<b>3.2</b>	<b>ETHIQUE ET DEONTOLOGIE DE L'ETUDE</b>	<b>42</b>
<b>3.3</b>	<b>CORPUS</b>	<b>43</b>
3.3.1	ENTRETIENS	45
3.3.1.1	Grille d'écoute	45
3.3.1.2	Consigne de départ	46
3.3.1.3	Analyse des entretiens	49
3.3.2	QUESTIONNAIRES	51
<b>4</b>	<b><u>ANALYSE DU CORPUS</u></b>	<b><u>53</u></b>
<b>4.1</b>	<b>ANALYSE DES QUESTIONNAIRES</b>	<b>53</b>
4.1.1	ANALYSE QUANTITATIVE	54
4.1.2	ANALYSE QUALITATIVE	56
4.1.2.1	Ce qui est spécifique aux professionnels	56
4.1.2.2	Ce qui est spécifique aux parents	58
4.1.2.3	Ce qui est spécifique aux frères et sœurs	59
<b>4.2</b>	<b>ANALYSE DES ENTRETIENS</b>	<b>61</b>
4.2.1	TABLEAU RECAPITULATIF DES RESULTATS DES ENTRETIENS	61
4.2.2	ANALYSE DE CE QUI EST COMMUN AUX TROIS POPULATIONS	65
4.2.2.1	Objectifs du groupe	65
4.2.2.2	Dispositif répondant à un besoin	67
4.2.2.2.1	Maturité et responsabilisation précoce	67
4.2.2.2.2	Culpabilité - honte	68
4.2.2.2.3	Solitude	73
4.2.2.2.4	Inquiétude par rapport à l'avenir	76
4.2.2.3	Le groupe n'est pas prescrit	79
4.2.2.4	Arrêt de la fréquentation du groupe	80
4.2.2.5	Contre-indications	82
4.2.2.6	Le déroulement du groupe	83
4.2.2.6.1	Intimité et confidentialité	83
4.2.2.6.2	Transmettre des informations	87
4.2.2.6.3	Médiations	89
4.2.2.6.4	Animateurs	90
4.2.2.6.5	Liens entre enfants	93
4.2.2.7	Effets du groupe	95
4.2.2.7.1	Observation des enfants dans le groupe	96
4.2.2.7.2	Echanges informels entre adultes	98
4.2.2.7.3	Ce que parents et enfants constatent par eux-mêmes	98
4.2.2.7.4	Les enfants qui cessent de venir, ceux qui ne veulent pas partir	98

4.2.3	ANALYSE DES ELEMENTS SPECIFIQUES A CHACUNE DES POPULATIONS	100
4.2.3.1	Equipes et professionnels	100
4.2.3.1.1	Spécificités professionnelles des animateurs	100
4.2.3.1.2	Animateurs du groupe et liens avec l'équipe	101
4.2.3.1.3	Différences entre garçons et filles et entre enfants d'âges différents	101
4.2.3.1.4	Mieux comprendre les situations familiales	102
4.2.3.1.5	Rencontrer des enfants non handicapés	103
4.2.3.1.6	Limites du groupe	103
4.2.3.2	Parents	104
4.2.3.2.1	Ce que les parents disent de la souffrance de leurs enfants	105
4.2.3.2.2	Des animateurs pas toujours « à la hauteur »	109
4.2.3.2.3	Ce qui se dit au groupe est « analysé par derrière »	109
4.2.3.3	Frères et sœurs	110
4.2.3.3.1	Subjectivation du handicap	111
4.2.3.3.2	L'identification au frère handicapé	112
4.2.3.3.3	Jalousie	112
4.2.3.3.4	Particularités de l'enfant handicapé et ses répercussions sur la famille	113
4.2.3.3.5	Liens avec l'enfant handicapé	113
4.2.3.3.6	Liens sociaux	114
4.2.3.3.7	Définir le groupe... Un bon groupe, entre liberté et continuité	116
<b>5</b>	<b><u>CONCLUSION ET PERSPECTIVES</u></b>	<b>119</b>
<b>6</b>	<b><u>BIBLIOGRAPHIE</u></b>	<b>127</b>
<b>7</b>	<b><u>ANNEXE</u></b>	<b>135</b>
<b>7.1</b>	<b>QUESTIONNAIRES POUR LES PROFESSIONNELS</b>	<b>135</b>
<b>7.2</b>	<b>QUESTIONNAIRES POUR LES PARENTS</b>	<b>141</b>
<b>7.3</b>	<b>QUESTIONNAIRES POUR LES FRERES ET SCEURS</b>	<b>147</b>



# Introduction

Cette recherche s'est déroulée dans le cadre du laboratoire PRIS de l'Université de Rouen et, plus spécifiquement, dans le cadre de l'équipe de recherche dirigée par le Professeur Scelles : « Traumatisme et processus de subjectivation individuelle et familiale ».

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 maintenant 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 tous leurs enfants, afin qu'ils trouvent leur place dans la famille.

La 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 tous les membres de la fratrie soient soutenus dans le processus de transformation de leur souffrance. Nos travaux sur les processus de résilience familiale et sur la « bienveillance » (Scelles, 2004) 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.

Prendre soin, au sens Winnicottien (1947), des frères et sœurs de l'enfant handicapé, de ses parents suppose de saisir la manière spécifique dont chacun d'eux est affecté par la pathologie qui atteint l'autre dans son corps. Une meilleure connaissance de ce vécu peut aider à créer des conditions pour que l'enfant handicapé et ses frères et sœurs puissent vivre une expérience fraternelle harmonieuse, en bénéficiant des ressources de ce lien, tout en tenant compte des difficultés et des souffrances rencontrées.

C'est dans le cadre d'une réflexion concernant l'aide à apporter aux familles confrontées au handicap que cette étude a été menée.

Si cette étude s'intéresse spécifiquement aux « groupes fratrie », elle s'inscrit résolument dans une analyse des démarches de soutien aux fonctions parentales et, plus généralement, d'aide aux familles dont l'un des enfants est atteint d'une pathologie, le handicap étant un cas particulier de situation de famille confrontée à un enfant qui ne va pas bien.

Les parents d'enfants handicapés sont avant tout des parents, tandis que les frères et sœurs d'enfants handicapés sont, en premier lieu, des enfants. C'est pourquoi, ce qu'ils vivent concerne toute institution, tout organisme ou administration qui ont pour mission :

- de favoriser l'instauration de liens familiaux propices au développement harmonieux des enfants,
- d'aider les familles à s'adapter aux situations traumatiques qu'elles rencontrent, en utilisant leurs propres ressources, celles de leur entourage familial, amical, et en s'appuyant sur les institutions qui ont vocation à les soutenir.

## **1.1 L'EXPERIENCE DE LA FAIT 21**

Il s'avère que la Fédération des Associations pour l'Insertion sociale des personnes porteuses d'une Trisomie 21 (FAIT 21) qui fédère les Groupes d'Etude pour l'Insertion Sociale des personnes porteuses d'une Trisomie 21 (GEIST 21) s'est depuis longtemps intéressée à la question des frères et sœurs et a déjà mis en place un certain nombre de dispositifs d'aide et de soutien aux membres de la fratrie.

La FAIT 21 a pour objectif que les enfants handicapés soient le plus longtemps et le plus souvent possible intégrés dans un milieu de vie ordinaire. Or, un des premiers lieux de socialisation des enfants est la fratrie elle-même. C'est pourquoi, cette Fédération a favorisé la mise en place, depuis quelques années, des groupes de frères et sœurs, afin d'aider ces derniers.

Cette ancienneté dans cette pratique rend aujourd'hui opportun, pour cette Fédération, le fait d'en formaliser davantage les indications et d'en évaluer les effets sur tous les membres de la famille.

En effet, mieux saisir les indications et les effets de ces groupes pourra aider la Fédération à envisager la suite à donner à cette pratique et la manière dont elle pourrait éventuellement évoluer.

## **1.2 UN INTERET POUR LA FRATRIE DE PLUS EN PLUS IMPORTANT DE LA PART DES POUVOIRS PUBLICS ET DES INSTITUTIONS**

L'intérêt pour la fratrie, manifesté par les pouvoirs publics, les institutions et les associations de parents, 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. De plus, la pratique des entretiens familiaux se développant, les professionnels connaissent un peu mieux les frères et sœurs des enfants qu'ils suivent et sont, plus souvent, confrontés à leurs difficultés et à leurs demandes



- le vieillissement des personnes handicapées conduit les frères et sœurs à s'interroger de plus en plus sur l'aide et le soutien à apporter à leur pair handicapé, une fois leurs parents décédés ou trop âgés pour s'en occuper. Par ailleurs, il arrive que des Maisons d'Accueil Spécialisé ou les Centres d'Aide par le Travail cherchent à nouer ou à consolider des liens avec les frères et sœurs du sujet handicapé
- enfin, le manque d'établissements 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 chez eux, alors que celui-ci avait fréquenté, depuis l'enfance, un lieu d'accueil spécialisé. La fratrie est alors évidemment extrêmement sollicitée, tant sur le plan matériel qu'affectif.

### **1.3 UNE DES REPONSES APORTEES A LA SOUFFRANCE DES FRERES ET SŒURS D'ENFANT HANDICAPE : LE « GROUPE FRATRIE »**

Lorsque les parents ou les professionnels sont alertés par la souffrance d'un enfant de la fratrie, des rencontres sont proposées parfois entre l'enfant, seul ou accompagné de ses parents, et un professionnel, psychologue ou psychiatre travaillant dans l'institution où est accueilli le pair handicapé. Toutefois, si la souffrance de l'enfant paraît trop importante ou encore que le professionnel estime qu'elle n'est pas liée au seul 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, qui consiste à mettre en place des « Groupes Fratries ». Ainsi, les institutions, en particulier les SESSAD et les CAMSP, mais également les associations de parents, sont de plus en plus nombreux à souhaiter créer des « groupes paroles de frères et sœurs ».

Il arrive que des parents et/ou des professionnels, qui ont pu apprécier les bénéfices d'un « groupe parents », souhaitent faire bénéficier les enfants de ce type de dispositif. Toutefois, force leur est de reconnaître, lorsqu'ils veulent les mettre en place, que la littérature sur le sujet est pauvre et qu'il n'y a, à ce jour, aucune évaluation systématisée qui a été faite et qui pourrait les guider dans leur choix d'opter pour un dispositif ou un autre.



## 2 Revue de la littérature et état de la question

### 2.1 HISTOIRE DES GROUPES DANS LE CHAMP DU SOIN

Dès 1911, Moreno (1965) commence à animer des groupes avec des enfants, et Slavson (1953) institue une technique de groupes adaptée aux enfants qui repose sur les théories du groupe de l'époque. Lewin (1936) esquisse une théorie de la dynamique des groupes et définit le groupe comme un champ de forces qui s'exercent à l'intérieur d'une certaine zone de liberté. Il pratique des « Trainings Group » ou T-Group, afin de former les sujets aux relations humaines via une relation de confiance et une attention réciproque. Chapelier (2000) rappelle que les études longitudinales montrent l'existence, chez les participants aux T-Group, de changements personnels profonds.

Ces groupes ont pour objectif d'étudier les relations entre individus réunis dans une situation particulière ; ils sont conçus, non pas comme une somme d'individualités, mais comme une totalité dynamique qui résulte des interactions entre participants. Les T-Group permettent d'observer le fonctionnement d'un groupe et les systèmes de force qui s'instaurent entre les participants, ainsi que le rôle adopté par chacun (leadership, résistance active ou passive...). Cette théorie de la dynamique des groupes n'aborde pas les motivations profondes de chacun, alors que la sociométrie (Moreno, 1965) en fait un de ses questionnements.

A la suite de ces pratiques psychosociologiques, des groupes à visée thérapeutique voient le jour dans les années soixante. Il s'agit des « groupes de rencontre ». Leurs auteurs, notamment Rogers (1996), invitent une dizaine de personnes à exprimer librement leurs sentiments, émotions et difficultés, et à se centrer sur la dynamique et l'évolution de leurs relations. La mise en groupe ici n'est plus seulement expérimentale, mais prend une dimension thérapeutique. Il note que, suite à la participation à des groupes de paroles, les participants ont une image différente d'eux-mêmes et des relations interpersonnelles « plus ouvertes et authentiques ».

Gibson (1970) analyse 24 thèses et 200 études sur ce sujet et en conclut que la fréquentation de ces groupes produit des changements dans la « sensibilité » ; la capacité « de prendre en charge les sentiments » ; « d'orienter la motivation » et dans les attitudes vis-à-vis de soi-même et des autres. Toutefois, ces auteurs s'accordent pour souligner qu'il s'agit peut-être de changements qui ne durent pas, aucune étude longitudinale n'ayant été menée.

Toujours dans une approche psychanalytique, les auteurs anglo-saxons, notamment Foulkes, Anthony (1965) et Bion (1965), travaillent sur la notion de groupe comme entité, ainsi que sur l'analyse des phénomènes qui en découlent.

Ce n'est qu'à partir des années cinquante que la pratique des groupes thérapeutiques arrive en France, suscitant l'engouement de certains psychanalystes. Utilisée au départ pour la formation, la technique psychanalytique des groupes est rapidement appliquée aux traitements psychothérapeutiques, sous deux formes : les groupes non directifs d'associations libres et le psychodrame analytique. Une théorie du groupe est alors élaborée, inspirée des concepts et des méthodes de la psychanalyse appliquée aux groupes. Les chefs de file de ce courant de recherche sont, en France : Kaës (1994), Anzieu (1968, 1975) et Pontalis (1965).

Kaës (1993) fait l'hypothèse de l'existence d'un appareil psychique groupal, doublement étayé sur les appareils individuels et sur les institutions sociales et culturelles. L'appareil psychique familial en serait la forme originaire.

Selon lui, le transfert subirait une diffraction dans le groupe, car chaque membre du groupe offrirait à chacun une opportunité de déposer chez l'autre une partie de lui-même. Ainsi, on s'appuie sur les processus d'externalisation de la vie psychique que Vacheret (2005 : 270) résume ainsi : « en somme, inconsciemment dans le groupe, chacun peut parler à l'autre, sans savoir ni comprendre que ce qu'il est en train de dire fait écho à l'un des membres du groupe, qui va, à son tour, pouvoir se le réapproprier. Le sujet du groupe fonctionne à l'adresse de l'autre, tout en énonçant ce qui vient de lui ».

Toujours en France, Privat (2005) ou encore Chapelier (2000) ont mené une pratique clinique et théorisée sur les groupes thérapeutiques d'orientation psychanalytique, pour les enfants et les adolescents. Ils utilisent le psychodrame ou les groupes à expression libre. Les interprétations se fondent sur les concepts psychanalytiques et portent aussi bien sur les enfants dans le groupe que sur le groupe lui-même.

Le développement de ces pratiques de groupe doit être mis en lien avec le développement des théories qui tendent à montrer l'intrication complexe qui existe entre vie intrapsychique du sujet et les liens à l'autre et aux autres.

La parole du sujet dans le groupe émerge sous la forme d'une sorte de « dire groupal » et aussi de « dire culturel ». C'est cette enveloppe commune, groupale et culturelle qui peut permettre qu'émerge ce qui était jusque-là à l'état d'impensé ou d'indicible.

Le groupe y est apparu comme un levier précieux de transformation, à la fois du sujet et de ses liens aux autres. En effet, dans tous ces groupes, ce qui semble être à l'œuvre est la fonction de transformation que peut assurer le « contenant » groupe. Le plaisir de « penser ensemble », de « créer un lien » certes conjoncturel, mais

sécurisant, est le principal levier de transformation. Le sujet est alors, de fait, posé comme un « être groupal » qu'il faut remettre ou mettre en contact avec des « autres » qui fonctionnent alors comme des co-thérapeutes ; le lien, l'espace groupe créant un espace de « familiarité » sécurisant et contenant.

Dans ces groupes, sont repérés des effets :

- 1) De miroir qui font que l'enfant reconnaît chez l'autre ce qui lui appartient. Cette vision, d'abord extérieure, peut être intériorisée par la suite. Autrement dit, l'enfant passe par l'autre pour subjectiver une réalité jusque-là impensée par lui
- 2) De résonance qui fait que l'émotion, l'affect exprimés par l'un font écho à ce que le sujet ressent et permet de créer un contact propice à une expression libératoire
- 3) D'interfantasmatisation qui permet au sujet d'exprimer un fantasme, sans se couper de l'autre, dans un processus de co-crédation

Dans ces trois processus, l'effet est apaisant si le sujet est mis dans des conditions telles, que ce à quoi il fait face ne dépasse pas ses capacités d'élaboration. En effet, voir chez l'autre un problème que le sujet s'est attaché à masquer, à refouler, a un effet apaisant à condition que ce qui est mis ainsi à voir, à entendre, à sentir, ne dépasse pas les capacités psychiques du sujet à les gérer.

## **2.2 GROUPES D'ENFANTS**

### 2.2.1 Groupes d'enfants à visée psychothérapeutique

Si les « groupes paroles » de frères et sœurs ne se veulent pas psychothérapeutiques, ils peuvent néanmoins comporter quelques aspects propres aux groupes désignés comme thérapeutiques. Ces aspects, mis en lumière par des travaux portant précisément sur les groupes thérapeutiques peuvent, de toute évidence, s'avérer précieux pour ceux qui souhaitent mettre en place des groupes paroles d'enfants. C'est pour cette raison que nous les évoquons dans une première partie. Ensuite, nous nous centrons sur les spécificités des groupes paroles et nous terminons par les groupes paroles frères et sœurs.

L'indication de groupe est posée par les psychothérapeutes nord-américains lorsque l'enfant a vécu des expériences traumatiques précoces : en faisant vivre à l'enfant de bonnes expériences collectives, le groupe représentant le prototype de la famille corrigerait ses émotions négatives et consoliderait son Moi.

Pour les auteurs français, le groupe est proposé à chaque fois qu'une demande d'aide individuelle s'avère difficile, soit parce que l'enfant se trouve dans des problématiques telles que la relation duelle à l'adulte suscite chez lui trop de

fantasmes de persécution ou de séduction, soit, tout simplement, parce que les jeunes enfants et les enfants de l'âge de la latence cherchent peu à comprendre leur fonctionnement psychologique : leurs capacités d'insight étant limitées, ils attribuent leurs difficultés à l'extérieur, ce qui rend l'approche introspective individuelle difficile.

Pour Privat (2005), le groupe constitue « *un espace médiateur qui permet une meilleure régulation et élaboration de l'espace affect-pensée* » (p.12) : il convient donc chaque fois qu'un enfant est trop envahi par ses affects ou trop défensif.

Dans ces dispositifs, il y a une étape préalable d'entretiens individuels avec l'enfant et les parents : il s'agit, d'une part, d'établir une alliance thérapeutique avec les parents et, d'autre part, d'instaurer avec l'enfant un lien particulier capable de le rassurer et de le protéger des angoisses de la mise en groupe.

Le dispositif du groupe, ses règles, sa structure sont déterminés en fonction de la pathologie présentée par l'enfant, de son âge, et de l'orientation théorique du thérapeute et de l'institution.

Les auteurs nord-américains, en particulier, font des recommandations très précises (Chapelier, 1987). Par exemple, pour les enfants agressifs et impulsifs, qui présentent donc un mauvais contrôle pulsionnel, les groupes doivent être très homogènes, relativement directifs, afin de contenir le débordement pulsionnel et privilégier les activités. Globalement, les enfants jeunes, ou aux prises avec une pathologie limite, sont orientés vers une thérapie de groupe qui privilégie la médiation (dessin, jeu dramatique, jouets, pâte à modeler, activités...), alors que l'on proposera aux enfants en période de latence, ou qui se situent dans des problématiques plus névrotiques, un groupe davantage centré sur le jeu spontané ou le langage.

L'espace est aménagé en fonction de la pathologie et de l'âge des enfants: plus les enfants sont envahis et débordés par leurs affects et se situent donc dans l'acting-out, plus l'espace devra être épuré, sans trop d'objets, afin de constituer un cadre susceptible de contenir leur excitation. Davantage de matériel peut être mis à la disposition d'enfants moins débordés, plus jeunes, qui ont besoin de passer par d'autres modes d'expression que le langage. Avec des enfants névrotiques, peu de matériel sera nécessaire et l'espace sera aménagé pour privilégier la parole.

Les qualités mêmes de l'espace doivent être pensées : trop grand, il favoriserait la dispersion et l'éparpillement, trop petit, il susciterait des angoisses claustrophobiques.

Chapelier (2000) rappelle qu'un cercle renvoie à la topographie du corps maternel et peut susciter l'angoisse d'être aspiré par le vide du milieu, alors que le placement en rang rappelle l'école, le rapport éducatif, mais aussi le lien oedipien.

Le temps a également son importance : par exemple les séances rapprochées conviennent à des enfants aux prises avec des problématiques narcissiques et des angoisses d'abandon. Le fait que la durée du groupe soit déterminée, à l'avance ou non, compte également et peut paraître plus ou moins sécurisant selon les enfants.

Enfin, le choix d'un groupe ouvert ou fermé est fondamental, et Chapelier (2000) en précise les qualités respectives.

- Un groupe ouvert ressemble davantage au groupe familial : des nouveaux venus y entrent, des anciens en sortent, sans que cela remette en cause son existence, même si son fonctionnement s'en trouve forcément affecté. Il est en quelque sorte antihistorique et « *tend vers l'immuable, vers l'immortalité* » (p.99). Les phénomènes de groupe y sont plus difficiles à analyser et s'expriment de façon partielle, alors que l'analyse individuelle est facilitée.
- Le groupe fermé, en revanche, favorise une analyse du processus groupal et le travail thérapeutique du groupe va véritablement pouvoir se déployer. Les angoisses sont plus fortes, mais, en même temps, plus contenues puisque les limites dedans/ dehors sont plus clairement établies.

En France, les auteurs font porter leur analyse sur les problématiques individuelles dans le groupe, mais mettent également l'accent sur le processus groupal, en tant que tel. Dans la lignée des travaux d'Anzieu (1975) ou de Pontalis (1965) sur les groupes d'adultes évoqués précédemment, Privat (2005) ou encore Chapelier (2000) étudient le groupe d'enfants dans sa dimension de réalité psychique spécifique et explicitent les mécanismes processuels mis en jeu dans le fonctionnement groupal. Il s'agit alors de décrire les mouvements groupaux et de centrer l'interprétation sur le groupe lui-même, et non plus seulement sur l'enfant. Ces groupes concernent le plus souvent des enfants aux prises avec des problématiques névrotiques ou limites ; ils sont fermés, accueillent 6 à 8 enfants, et durent plusieurs années. Ils constituent généralement une alternative au travail institutionnel et à la psychothérapie individuelle dans le cadre de soins ambulatoires (CAMSP, CMP...).

### **Le psychodrame d'enfant**

Le psychodrame est la première forme de thérapie de groupe d'enfants et va inspirer de nombreux thérapeutes, qui vont progressivement inventer par la suite d'autres techniques de groupes.

Le psychodrame d'enfant est issu du « théâtre de la spontanéité » de Moreno (1965) ; le principe est celui de la catharsis du théâtre antique : à travers ce qui est joué sur scène, le spectateur vit par procuration les sentiments et passions qu'il ne peut vivre dans la réalité, et peut s'en libérer et s'en purifier. Dans le psychodrame morénien, le sujet en jouant se libère, prend conscience des scènes traumatiques qu'il a subies et s'en délivre. La psychanalyse va se saisir de cette technique dès les années 1950. Anzieu (1979) soulignera la complémentarité de ces deux pratiques

thérapeutiques : la psychanalyse met l'accent sur les significations symboliques et risque de négliger le traitement de l'affect, et le psychodrame vise la décharge émotionnelle sans réelle élaboration.

La conjonction entre psychodrame et psychanalyse sera d'abord envisagée par des thérapeutes d'enfants (Lebovici, 1958 ; Widlöcher, 1979), qui avaient déjà largement réfléchi au moyen d'adapter la cure analytique aux enfants, en passant par le jeu comme langage complémentaire de la parole.

Les premiers psychodrames analytiques d'enfants sont d'abord collectifs ; si le nombre d'enfants varie (entre 2 et 4), l'âge et le sexe doivent rester homogènes - en général, le psychodrame est indiqué pour les enfants en période de latence ou pour les pré-adolescents - 2 ou 3 psychodramatistes participent à la séance. Les effets de la dynamique du groupe sont analysés, ainsi que la place du sujet dans le groupe, mais pas la névrose de transfert : aucune référence n'est faite à l'histoire personnelle du sujet. Le principe du psychodrame collectif consiste essentiellement à lever les inhibitions et réduire les troubles du comportement à travers le jeu et l'action, vecteurs de symbolisation.

Un certain nombre de psychanalystes vont lui préférer le psychodrame individuel, justement parce qu'il permet l'analyse du transfert. Il fonctionnera alors comme une véritable extension de la cure psychanalytique en permettant le travail en profondeur des pathologies lourdes.

### 2.2.2 Quatre principaux types définis par les auteurs nord-américains.

Les **Activity Groups Therapy (AGT)**, fondés par Slavson (1934), comprennent 7 ou 8 enfants de l'âge de la latence, orientés en fonction de leur pathologie vers les groupes visant à favoriser l'expression et la communication par le mouvement : par l'acting-out, l'enfant évacue les tensions internes qu'il ne peut élaborer psychiquement. Il s'agit de lui faire vivre une bonne expérience de groupe dans un environnement permissif : le thérapeute doit se montrer amical, non répressif, actif, attentif à chacun des enfants du groupe. Les séances durent de 1h30 à 2h et finissent par un repas. Des sorties peuvent éventuellement être organisées.

Les **Activity Interview Groups Psychotherapy (AIGP)**, fondés par Schiffer (1937), laissent une place moins importante à l'activité ou au jeu et privilégient la parole. Ils sont également destinés à des enfants de l'âge de la latence, mais aux prises avec des troubles trop importants pour que l'AGT soit efficace (anxiété forte, troubles du comportement importants, manifestations névrotiques...) : l'activité motrice, le jeu les perturbent plus qu'ils ne les apaisent. Les AIGP s'intéressent davantage aux sources internes des conflits psychiques et mettent l'accent à la fois sur les entretiens individuels avec chaque enfant au sein du groupe, et sur les échanges interindividuels. Cela implique une bonne connaissance de chaque



membre du groupe par le thérapeute, qui se montrera plus interventionniste que dans l'AGT : il a essentiellement une fonction interprétative destinée à améliorer les capacités d'insight des enfants, mais peut parfois tenir un rôle éducatif, en leur expliquant des notions qu'ils ne maîtrisent pas encore (la naissance des enfants par exemple).

L'interprétation, qui doit tenir compte de la tolérance des enfants à recevoir cette information, consiste le plus souvent davantage en explications ou élucidations de tel ou tel comportement ou attitude.

Le thérapeute doit se montrer attentif à chacun des enfants, notamment aux mouvements transférentiels, mais doit aussi favoriser les échanges, afin qu'ils deviennent peu à peu des « thérapeutes auxiliaires » (Schiffer, 1987). Les groupes sont constitués de 5 ou 6 enfants, durent de 1h30 à 2h et se terminent par un repas plus léger que dans les AGT, afin de ne pas renforcer « *les risques de séduction de la part du thérapeute, ce qui contrarierait l'émergence de sentiments transférentiels négatifs, essentielle dans l'évolution du processus thérapeutique* » (p. 118).

Les **Play Groups Therapy (PGT)**, fondés par Slavson (1953) sont destinés à des enfants plus jeunes, avant 6 ans. Ils privilégient le jeu dans sa fonction symbolique, considérant qu'il révèle les préoccupations inconscientes. Les relations entre enfants auraient un effet catalyseur, facilitant l'expression des fantasmes et des émotions. De plus la situation de groupe confronterait les enfants aux exigences de l'environnement social. Le thérapeute intervient en leur renvoyant leurs sentiments : il met essentiellement l'accent sur l'effet de miroir. Le groupe comprend 5 ou 6 enfants, se tient une ou deux fois par semaine et dure environ une heure.

Enfin, les **Verbal Interaction Groups (VIG)** sont formés d'adolescents et privilégient les échanges verbaux. Ils sont les plus proches des groupes adultes ; ils mettent l'accent sur l'interprétation du transfert, sur l'analyse des résistances, défenses, fixations... Le groupe comprend 6 ou 7 adolescents, a lieu une fois par semaine et dure de 1h à 1h30.

### **2.2.3 Les « thérapeutes » du groupe**

Une des premières questions qui se pose au psychothérapeute est celle du nombre d'adultes animant le groupe : thérapeute seul ou couple de thérapeutes ? Sur ce point, les positions divergent.

Les auteurs américains travaillant davantage sur l'enfant dans le groupe que sur le groupe lui-même, optent la plupart du temps pour la monothérapie.

En revanche, lorsque comme en France, il s'agit d'abord de se centrer sur les phénomènes groupaux, la question se pose différemment et la co-thérapie est préférée. La co-thérapie met en travail les relations oedipiennes, mais permet aussi

aux thérapeutes de se soutenir mutuellement dans les phases difficiles du groupe, ils peuvent également avoir un rôle de complémentarité.

Toutefois, certains disent que la co-thérapie rendrait l'analyse transférentielle et surtout contre-transférentielle très complexe et risquerait de nuire à l'évolution du groupe. Elle peut apparaître violente pour des enfants en proie à des difficultés oedipiennes, en renforçant les stimulations pulsionnelles.

La monothérapie permettrait une analyse facilitée des mouvements transférentiels, et une plus grande souplesse du thérapeute : il peut, tour à tour, s'impliquer dans le groupe ou davantage se mettre en retrait, quand il le juge nécessaire pour l'évolution du groupe.

Selon Privat et Quélin Souligoux (2005), la monothérapie renvoie à une relation à l'adulte de type scolaire, alors que la co-thérapie, très souvent pratiquée en France, évoque les relations familiales et le couple de parents en particulier. Même si le thérapeute se positionne de façon à ce que s'instaure un autre type de relations adulte/enfant, plus égalitaires et spécifiques à la psychothérapie de groupe, ces représentations (scolaire vs familiale) resteront actives chez les enfants, et détermineront en partie leur attitude et leur attachement au groupe.

La construction du lien qui unit le thérapeute et les enfants, constitue une autre interrogation et se pose avant la formation du groupe. A ce propos, une différence est à noter entre les pratiques nord-américaines et françaises : alors que Schiffer (1987), par exemple, préconise des entretiens individuels avec chaque enfant en parallèle au groupe, dans l'idée de construire un lien solide avec le thérapeute qui palliera les moments chaotiques que le groupe pourra traverser, Privat et Quélin-Souligoux (2005) recommandent que le thérapeute de groupe ne soit pas celui qui assure les consultations individuelles. Cette divergence signe à nouveau la différence fondamentale des conceptions : d'un côté, le traitement de l'enfant dans le groupe ; de l'autre, celui du groupe en lui-même, en parallèle au traitement individuel de l'enfant. Dans le premier cas, il est question de privilégier le transfert de l'enfant vers le thérapeute, alors que dans le second cas, le transfert est diffracté, il s'agit bien de travailler avec les phénomènes groupaux. Les espaces (individuel vs groupal) ont alors besoin d'être bien différenciés, ce qui ne les empêche pas de fonctionner les uns avec les autres.

La question de la directivité du thérapeute se pose : aux Etats-Unis, deux options peuvent être repérées : soit le thérapeute se montre très permissif, en retrait, afin de laisser aux enfants l'opportunité de s'exprimer de façon tout à fait libre et spontanée, soit il se montre plus directif, plus encadrant. Il est alors question, dans le cadre de groupes éducatifs, de les structurer, de diriger leurs activités, et dans le groupe psychothérapeutique, d'orientation psychanalytique, d'intervenir de façon active sous forme d'interprétations (c'est le cas des AIGP).

Deux options théoriques sous-tendent ces orientations : d'un côté, l'efficacité du groupe repose sur le climat sympathique et démocratique instauré par le thérapeute, qui se défait alors de sa fonction surmoïque, et de l'autre, la pertinence du groupe s'appuie sur l'encadrement, l'instauration d'un environnement contenant, protecteur mais surtout limitant.

Dans les groupes thérapeutiques français, il s'agit pour le thérapeute d'instaurer chez les enfants un sentiment d'appartenance, afin de favoriser l'apparition de phénomènes de groupe. Sa tâche essentielle consiste donc à ramener constamment les enfants au groupe, notamment par des interprétations toujours groupales et jamais individuelles, en favorisant le déploiement et l'élaboration des modes de communication entre les pairs. Il se montrera plus ou moins directif selon les pathologies présentées par les enfants, ou leur âge, et devra surtout trouver la bonne distance : à la fois les laisser s'exprimer, et même se mettre au diapason de leurs préoccupations et de leurs jeux, « être à l'écoute de ses parties infantiles » (p. 91, Privat, 2002), tout en restant garant du cadre : il a une fonction contenante, limitante et doit savoir protéger les enfants de leurs débordements.

C'est le rapport de l'adulte aux enfants, les places qu'il va occuper dans le groupe, la façon dont s'équilibre la dissymétrie caractéristique de ces groupes, qui vont déterminer le processus groupal.

La question de l'interprétation ne fait pas l'unanimité entre les auteurs ; beaucoup, comme Vacheret (2005), soulignent que :

*Si les soignants s'abstiennent d'interpréter, c'est qu'ils savent que toutes les interventions qui adviennent dans les échanges intersubjectifs ont une valeur interprétative. p275.*

Elle ajoute que l'animateur « navigue » :

*dans le préconscient pour y voir se développer des productions et des contenus imaginaires, tel est le rôle de l'animateur, que certains collègues étrangers nomment le « conducteur ». Il tient la barre du groupe, entre image et idée, réalité interne et réalité externe, productions individuelles et groupales, pulsion de vie et pulsion de mort. p276.*

### 2.2.3 Groupes psycho-éducatifs

Les groupes psycho-éducatifs sont essentiellement des groupes de vie, d'apprentissage ou de socialisation pour des enfants qui présentent des handicaps ou des pathologies lourdes (psychoses, autismes...).

Ils ont lieu dans les hôpitaux de jour, les institutions spécialisées (CAMSP, IME, SESSAD...) ou parfois dans les associations. Ils sont souvent animés par des professionnels de formations différentes : psychologues, orthophonistes, psychomotricien(ne)s, éducateur(trice)s... Ils mettent l'accent sur le traitement

éducatif des enfants, et donc sur l'apprentissage. Ils s'appuient sur des activités à travers diverses médiations : dessins, jeux, bricolage, activités motrices...

C'est l'évolution de l'enfant qui y est privilégiée, et dans les groupes, ils ont pour principes généraux de développer l'intégration des règles sociales, de favoriser l'apprentissage par l'observation et l'interaction avec les pairs, et de diminuer le sentiment de solitude ou de marginalisation des enfants présentant une même pathologie (Mirassou et Personnaz, 2003).

Ils sont réguliers, et durent souvent une ou plusieurs années. Les principes essentiels de ces groupes sont de réunir des pairs concernés par les mêmes pathologies, afin qu'ils se sentent moins différents et qu'ils puissent s'étayer les uns sur les autres. L'objectif est d'approcher les difficultés de ces enfants, de manière efficace et souple, en mettant l'accent sur le caractère ludique et convivial des groupes d'enfants (Salbreux, 2003).

## 2.2.4 Cadre de ces groupes

### 2.2.4.1 Place des parents

Aux Etats-Unis comme en France, les thérapeutes de groupe mettent l'accent sur l'alliance nécessaire avec les parents qui sont souvent inclus dans un groupe parallèle à celui de leur enfant.

L'idée sous-jacente est la suivante : si les parents se sentent exclus de la prise en charge de leur enfant, ils la désinvestiront rapidement, ce qui retentira sur les bénéfices que l'enfant pourra retirer du groupe. Il est donc important de les informer du projet thérapeutique, mais plus encore, de les y associer (Privat, Quélin-Souligoux, 2005).

Participer eux-mêmes à un groupe leur permettra de mieux comprendre ce que vit leur enfant, et de partager avec d'autres parents leurs inquiétudes et interrogations quant à sa prise en charge, et plus généralement quant à sa pathologie. Thérapeutes nord-américains et français s'accordent donc sur le fait qu'un travail familial est toujours nécessaire quand on soigne un enfant.

### 2.2.4.2 Temporalité

Pour les thérapeutes français, la première séance est surtout consacrée à énoncer la consigne du groupe : fréquence, lieu, dispositif, présentation du matériel. Puis le thérapeute invite à la discussion libre, en s'y incluant. Les enfants sont confrontés d'emblée à un adulte qui abandonne son habituelle fonction surmoïque, et prend un rôle qu'ils connaissent mal, mais qu'ils apprécient dans un premier temps : le thérapeute est rapidement idéalisé.

Dans cette période initiale du groupe, adviennent également les angoisses de la mise en groupe, décrites par Anzieu (1975) dans les groupes d'adultes : angoisses de morcellement, de perte d'identité. Chacun se sent menacé et l'excitation libidinale prend le dessus, entraînant des mouvements régressifs. Le thérapeute a pour tâche d'instaurer les échanges transversaux, à travers lesquels va se constituer un sentiment d'appartenance au groupe : le fait de partager les mêmes angoisses, de devoir trouver des repères ensemble dans un mouvement défensif, fait naître la groupalité. Le transfert sur le thérapeute est à ce moment positif, puisque ce dernier fonctionne comme un moi idéal.

Dans un deuxième temps, l'investissement positif du groupe pousse les enfants à tenter de l'expulser, ce qui risque de menacer son bon fonctionnement : le thérapeute va rapidement devenir le bouc émissaire, parce qu'il sera perçu dans son statut d'adulte parmi les enfants, et donc dans ses dimensions séductrices et persécutrices. Les enfants ont par conséquent besoin de s'en protéger.

Dans un troisième temps, la culpabilité et l'angoisse d'abandon prennent le pas sur l'exclusion du thérapeute, qui est devenu dans le même temps moins dangereux, parce qu'il a été « déssexualisé ». Le groupe est investi alors comme objet libidinal, c'est la phase de l'illusion groupale décrite par Anzieu (1975) dans les groupes d'adultes.

L'ultime phase du groupe sera celle de la séparation, souvent douloureuse, car elle ravivera les angoisses de mort et de séparation des enfants, et passera par la désillusion, mais elle permettra également d'investir un « après-groupe ».

#### 2.2.4.3 Médiations

L'utilisation de médiations, dans la thérapie de groupe d'enfants, apparaît comme une évidence, mais pose questions : de quelles médiations s'agit-il ? Quelles fonctions remplissent-elles ?

De manière générale, les dispositifs qui placent au centre le jeu ou l'activité sont proposés à des enfants jeunes. Le jeu est alors considéré comme une forme de langage, une médiation pour l'expression de la vie psychique de l'enfant et il est l'expression de son monde interne. Il constitue une première étape vers la symbolisation et le langage et encourage la créativité, tout en se confrontant à la réalité et à l'autre : il aide l'enfant à différencier le fantasme de la réalité et l'exerce au « faire-semblant ».

Si la médiation peut être le ciment du groupe, elle peut également occuper une fonction d'étagage : en inscrivant 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. Elle peut enfin être tout à fait complémentaire de la parole et être utilisée comme un simple support d'expression.

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 auteurs encouragent les thérapeutes à concevoir ces médiations comme des propositions faites aux enfants : elles prennent alors tout leur sens, quand elles ne sont pas imposées et simplement laissées à disposition.

Le choix des médiations et leur place dans le groupe sont à réfléchir au préalable par le thérapeute, lors de l'élaboration du dispositif groupal, car au-delà de leurs propriétés d'objet, de mise en scène, elles jouent un rôle important dans le processus groupal, et peuvent provoquer un travail de pensée chez les enfants selon le sens qu'ils y mettront et celui que le thérapeute lui-même y donne.

Vacheret (2005) souligne combien il est important que l'animateur prenne plaisir à l'utilisation de médiateurs :

*Puisque les patients se sentent alors plus à même de s'identifier à ceux qui semblent prendre du plaisir à penser, à associer, à échanger grâce à une meilleure initiation.*

*p273.*

Elle évoque le fait que l'objet médiateur favorise le réveil de la sensualité et des images affectives qui y sont associées. Certains sollicitent l'audition, la vision, l'olfaction ou encore les sensations liées aux mouvements du corps. Elle repère deux écueils : penser trouver la technique médiative qui emporterait l'adhésion du praticien et de tous les patients ; poser le fait que toute médiation est équivalente et interchangeable.

Elle assigne aux médiations la possibilité de réactiver l'espace de pensée, de le réanimer et de favoriser son déploiement. Alors qu'il a été mis à mal par une ou des expériences traumatiques, elle parle de « réveiller la mémoire du corps ».

La question de la fonction et de la place du goûter se pose dans les groupes. En effet, alors qu'il se retrouve dans un grand nombre de groupes de fratries, il n'est pas particulièrement recommandé par les thérapeutes français, mais quasiment systématique dans les groupes nord-américains. Ces derniers ont pour objectif de faire revivre aux enfants une expérience de groupe réparatrice : le goûter pourrait constituer aussi une tentative de séduction des enfants par le thérapeute, comme le suggère Schiffer (1987).

## 2.2.5 Groupe paroles

### 2.2.5.1 Généralités

Ces groupes ont pour objectif de « faire parler » les participants et d'offrir un espace d'écoute et d'échanges à des personnes qui « partagent un sort commun » (Minary et

Perrin, 2004). Dans certains cas, cette définition paraît appropriée : il s'agit des groupes français et d'une partie des groupes nord-américains, qui privilégient l'expression spontanée des enfants entre eux. En revanche certains groupes nord-américains de type psycho-éducatif s'éloignent des groupes de paroles : il s'agit là non plus de partager une souffrance ou un même vécu, mais d'apprendre de nouveaux comportements, de nouvelles stratégies de coping.

Les groupes paroles sont, à la fois, un « espace de paroles » et un « lieu de paroles », or toute émission de la parole suppose, en même temps :

- un processus de « prise de parole »
- une adresse à l'autre, à la fois « comme soi » et « différent de soi »
- que ce qui est ainsi transmis soit écouté.

Dans le groupe de paroles, il n'y a pas un objectif de guérison, mais celui d'un « mieux-être ».

Bouville (2005) estime que la « psychologisation » (introduction d'un tiers professionnel, souvent psychologue, dans ces groupes) est le produit de la diffusion dans la société civile, pour des populations externes à l'institution, des pratiques des groupes Balint et de supervision d'équipe.

Les groupes de parole, ou « groupes d'entraide », comme ils sont appelés aux Etats-Unis, sont des petits groupes réunissant régulièrement des participants qui partagent un même vécu de traumatisme ou de souffrance : des problèmes de dépendance (toxicomanie, alcoolisme...), des difficultés psycho-sociales (victimes de violences conjugales, d'agressions...), des maladies physiques chroniques etc. (Rabeharisoa, V., Callon, M., 2000).

Leurs membres aident les autres et se font aider eux-mêmes par le partage d'expériences, d'informations et de discussions. C'est le soutien moral et l'échange d'expérience qui constitue la base de ces groupes.

Il existe également des groupes pour des proches de personnes en difficultés physiques ou psychiques (parents, amis de personnes handicapées, malades...). Minary et Perrin (2005) définissent ainsi les groupes de parole :

*Espaces où l'on fait parler et où l'on écoute, où l'on contient la souffrance dans une perspective d'amélioration de l'estime que les gens se portent. C'est un espace de partage intersubjectif des souffrances. P. 87.*

Bouville (2005) donne deux typologies intéressantes des groupes paroles, la première concerne les problèmes humains dont il est question dans les groupes et le second concerne l'origine de la demande de création des groupes.

Pour la première typologie, il distingue les groupes paroles :

- centrés sur le cycle de vie de la personne (naissance, adolescence, vieillesse...)
- centrés sur la sexualité (essentiellement gay et lesbienne)

- centrés sur les changements liés à la vie de couple (mariage, divorce....)
- centrés sur les bouleversements introduits par la maladie ou tout événement traumatogène (chômage, alcoolisme, femmes de prisonniers...).

Pour la seconde typologie, il distingue :

- ceux qui se créent à l'initiative et pour les équipes de soins, dont le prototype est le « groupe Balint »
- ceux qui sont créés à la demande des usagers eux-mêmes, organisés en association (personnes atteintes du SIDA, parents endeuillés). Dans ce cas, l'objectif est, à la fois, une aide personnelle, mais aussi la revendication d'être reconnu comme victime et que soit mieux connu et reconnu ce qu'ils vivent.
- ceux qui sont créés à la demande des pouvoirs politiques : par exemple, groupes d'aide à la parentalité, systématisés dans tous les départements. Dans ce cas, le groupe de parole devient un outil social, au service d'une cause nationale jugée prioritaire.

Il note que ces groupes n'ont pas pour objectif la « guérison », mais visent à regrouper des personnes qui « veulent s'en sortir », et prévenir certaines souffrances.

Sociologue, il fait les constats suivants :

*J'ai le sentiment de n'avoir fait qu'ébaucher le problème, dans la mesure où restent largement obscures les motivations d'adhésion à un groupe de paroles, les causalités sociales lourdes qui poussent à une telle demande, la marge de manœuvre du tiers médiateur dans un groupe de parole et l'aboutissement d'un groupe de parole. p.81.*

Toutes pistes intéressantes à explorer.

#### 2.2.5.2 Groupe parole pour les frères et sœurs

Une réflexion sur les groupes fratries, principal dispositif à l'intention des enfants ayant un pair handicapé, s'est engagée ces dernières années ; les premiers travaux sont nord-américains et datent des années 1980 ; ils sont bien plus nombreux que les publications françaises qui n'apparaissent que depuis les années 2000.

Les travaux anglo-saxons sur les frères et sœurs d'enfants malades ou handicapés apparaissent dès 1960, alors qu'il faut attendre les années quatre-vingts pour que débutent les recherches françaises sur cette question. C'est à cette époque que commencent les recherches anglo-saxonnes sur les groupes fratrie. Nous pouvons alors formuler l'hypothèse qu'il s'est en fait écoulé, dans les deux cas, 20 ans entre la prise en compte des souffrances des frères et sœurs, leur analyse, et le début d'une réflexion sur les dispositifs de soins et de prévention à créer à leur intention. C'est ce qui expliquerait que la France commence tout juste à s'intéresser à ce sujet, et, en conséquence, le peu de publications disponibles sur ce thème.

Les auteurs anglo-saxons rappellent souvent que, depuis longtemps, chercheurs et praticiens s'intéressent aux parents des enfants atteints et à leur enfant porteur d'une déficience, mais qu'une attention particulière n'a, jusque-là, pas été portée au sous-



groupe des frères et sœurs. Or, posant l'idée que les frères et sœurs peuvent être considérés comme une population « à risque », dans toutes ces études, chercheurs et praticiens ont pour objectif de concevoir des dispositifs d'aide et de soutien qui leur soient spécifiquement destinés.

Les groupes fratries sont extrêmement divers, mais ils sont fondés sur l'aide mutuelle, dans un contexte de jeux et d'échanges qui concernent :

- le sujet dans ses relations aux autres
- le rapport à la différence
- la connaissance de la pathologie
- les stratégies de communication
- les sentiments et les émotions
- les rôles et les besoins de chacun dans la famille et dans la fratrie
- le regard sur l'avenir.

#### 2.2.5.2.1 *Objectifs*

Pour les auteurs nord-américains, il s'agit souvent, alors, de trouver des clefs, des stratégies qui fonctionnent comme des outils, pour faire face à la réalité traumatique.

Avec une référence théorique psychanalytique, les auteurs français disent que le groupe permettrait de rendre pensable ce qui ne l'était pas et revêtirait ainsi, en termes Bioniens, une fonction Alpha : il permettrait de contenir les affects et de donner accès à la symbolisation. Face à un non-sens, l'enfant peut s'appuyer sur « l'appareil à penser » des autres pour élaborer son ressenti, pour le transformer peu à peu en pensée et en représentation. Cela le mènera à s'approprier les choses, à subjectiver la situation qu'il vit au lieu de la subir.

Donc au-delà d'un effet miroir, le groupe a pour objectif de permettre un véritable travail de pensée et d'élaboration psychique, et d'amener l'enfant à expérimenter les bienfaits du changement.

Le second objectif est de créer un espace commun, suffisamment sécurisant, où les enfants puissent déposer leurs angoisses, questions et difficultés, sans culpabilité, et sans crainte de voir leur interlocuteur s'effondrer ou de se déprimer eux-mêmes. 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.

Si tous les auteurs cherchent à aider, soutenir, soulager les frères et sœurs, les objectifs des groupes sont divers et peuvent se détailler ainsi :

- **le soin et la prévention** : si certains chercheurs s'attachent à étudier et à traiter un aspect particulier de la souffrance des enfants, par exemple l'anxiété (Houtzager, Grootenhuis et Last, 2001), ou le manque de connaissance (Pitman et Matthey, 2004), d'autres évoquent plus globalement « ce que vivent les frères et sœurs » dans leurs caractères douloureux et positifs (Germain, 2006)
- **une meilleure connaissance** de ce que vivent les frères et sœurs
- **l'évaluation de leurs besoins**
- **le partage des souffrances mais également des ressources de chacun des enfants**, la mutualisation non seulement des « problèmes » mais également des « solutions » trouvées, imaginées par chacun des enfants (Gascon., Aube, Saint-Pierre et Plante, 2006)
- **l'évaluation de l'effet du groupe sur l'enfant** et sur ses relations avec ses proches. Cette évaluation peut être systématisée ou faire l'objet d'une évaluation moins formalisée en analysant de manière clinique l'évolution d'un ou de plusieurs enfants et de ce qu'en disent leurs parents ou les professionnels
- **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)
- **favoriser le plaisir des enfants à être ensemble** à l'aide de jeux de détente et de repas collectifs
- **dans le cadre des politiques d'aide aux familles, faire la preuve de la nécessité d'aider les frères et sœurs** et montrer que le groupe est une réponse adéquate à leurs besoins. Cette démarche vise à promouvoir le financement de ces dispositifs (Naylor et Prescott, 2004).

Les trois derniers objectifs ne se retrouvent que dans les articles anglo-saxons.

Ainsi, certains groupes se situent dans le champ du soin et de la prévention (en se centrant sur la vie intrapsychique ou sur les modifications comportementales) et d'autres, dans le champ de l'éducation et de la formation en direction des praticiens. D'autres encore disent explicitement chercher à promouvoir certaines politiques en direction des familles. Ces objectifs ne sont pas exclusifs les uns des autres.

Malgré cette diversité de leurs objectifs, nous constatons une grande ressemblance :

- dans les conclusions concernant l'intérêt de ces groupes
- dans les analyses des besoins des frères et sœurs
- dans l'importance accordée au fait d'apprendre des enfants eux-mêmes ce qu'ils vivent et leurs besoins, et pas seulement par l'intermédiaire des professionnels ou des parents
- dans le fait de privilégier l'expression spontanée des enfants entre eux, ceci même dans les protocoles avec un programme pré-établi.

#### 2.2.5.2.2 *Diversité des groupes*

Les praticiens et les chercheurs nomment les groupes de façon différente. Ainsi certains auteurs anglo-saxons parlent-ils de « groupes d'intervention », de « programmes » ou encore de « groupes d'entraînement » quand il s'agit de modifier les comportements des enfants et d'améliorer leur stratégie de coping. D'autres chercheurs anglo-saxons parlent de « groupes de soutien » ou de « groupes thérapeutiques » lorsqu'ils visent à favoriser l'échange entre enfants. Dans tous les cas, ces auteurs mettent en place ces groupes dans un contexte de recherche, avec un protocole élaboré à cette fin.

Les auteurs français, eux, parlent de « groupes d'expression », de « rencontre » ou encore de « paroles » : c'est à partir de leur pratique clinique, et non d'une expérimentation, qu'ils discutent de l'intérêt des groupes proposés aux frères et sœurs.

Ainsi l'étude des travaux menés sur le sujet oblige à parler de « groupes » au pluriel, tant leur fonctionnement et leurs objectifs sont divers.

#### **Deux grands types de démarche dans la création de ces groupes**

Nous abordons dans un premier temps les études élaborées à des fins de recherche et qui suivent un protocole pré-défini, de la mise en place au déroulement et à l'évaluation. Dans un second temps, nous évoquons celles qui s'inscrivent dans une pratique clinique dont le cadre est déterminé à l'avance (horaire, lieu), alors que le contenu, lui, ne l'est pas forcément.

Dans cette partie, nous donnons le détail de certains protocoles pour permettre de constater la diversité de ces dispositifs.

#### **Groupes mis en place dans le cadre d'une recherche**

La totalité des articles anglo-saxons et l'article québécois (Gascon, Aube, Saint-Pierre et Plante, 2006) évoquent des dispositifs créés spécialement pour la recherche. Les auteurs y explorent le plus souvent un aspect particulier du vécu des fratries et ont pour objectif la modification des comportements ou des affects des enfants à l'égard de leur pair handicapé ou malade. Il s'agit d'une pratique avec une visée psycho-rééducative affichée.

Des études présentent un protocole expérimental avec un programme défini à l'avance qui guide très précisément le déroulement du groupe ; l'évaluation systématisée et armée consiste en la passation d'échelles de mesure, de questionnaires fermés et parfois d'entretiens semi-directifs. Elle s'effectue le plus souvent à court terme, juste avant et juste après le groupe, mais peut également avoir lieu à moyen terme, par exemple après trois mois (Williams *et al.*, 2003).

Williams *et al.* (2003) conçoivent un protocole d'intervention pour les fratries d'enfants handicapés ou atteints de maladie chronique, et incluent 252 participants. Le programme ISEE (« Intervention pour les frères et sœurs : expérience et revalorisation ») consiste en un camp de cinq jours, où un enseignement structuré (informations médicales) est dispensé aux jeunes, répartis en fonction de leur âge (7-11 ans, et 12-15 ans) et de la maladie de leur frère ou sœur. Puis, des « sessions psychosociales » dirigées sont organisées : discussions, jeux de groupe, échanges de stratégies d'adaptation...

D'autres chercheurs anglo-saxons proposent des protocoles dans lesquels, bien qu'il y ait un programme pré-défini, on observe une certaine souplesse dans le déroulement pour s'ajuster aux besoins des enfants. Il ne s'agit alors non plus de se centrer sur une difficulté particulière rencontrée par les frères et sœurs, mais de favoriser l'expression spontanée des questions et sentiments (parfois douloureux) des enfants. Limités au temps de l'expérimentation, les groupes sont animés par des travailleurs sociaux ou para-médicaux et sont organisés en différentes séquences. Ce sont des sessions d'échanges et de discussions entre enfants et des temps d'informations ; différents médiateurs sont introduits : jeux, arts plastiques, jeux de rôle. Il s'agit de groupes fermés : un enfant ne peut intégrer le groupe en cours d'expérimentation. À la fin du groupe, qui se réunit de façon hebdomadaire, et dure de 5 semaines à deux mois, une évaluation est réalisée. Elle est systématisée et consiste en des entretiens ou des questionnaires ouverts. Les parents sont en général sollicités dans le but d'évaluer les effets du groupe sur le comportement de leur enfant à court ou long terme.

Par exemple, Cunningham, Betsa et Gross (1981) ont mis en place un groupe fratrie d'une durée d'une heure trente par semaine dans un service d'oncologie, cinq semaines consécutives. Un travailleur social et une infirmière accueillent dix frères et sœurs âgés de 9 à 12 ans. Ils organisent un temps de discussion, une visite de l'hôpital et leur offrent une collation. Les discussions portent sur des thèmes choisis par les enfants : l'adulte ne dirige pas les échanges et s'en tient à un rôle de soutien à l'élaboration et à la circulation de la parole. Pendant ce temps, deux infirmières animent un groupe de paroles pour les parents, les deux groupes ne se réunissant jamais. L'évaluation du groupe fratrie est effectuée à partir de questionnaires ouverts proposés aux parents et aux enfants à la fin du groupe pour en estimer les effets immédiats. Des entretiens avec les parents sont menés un an après la fin des rencontres pour mesurer les effets du groupe à plus long terme.

### **Groupes de soin et de prévention analysés dans l'après-coup**

Les articles français évoquent tous des groupes mis en place par une équipe de soins. Les professionnels s'appuient sur les constats, qu'ils ont pu faire dans leur pratique,

de malaise voire de souffrance chez les frères et sœurs. Les rencontres durent une heure et demie en moyenne, ont lieu d'une fois par mois à cinq fois par an, et peuvent s'étendre pour un même enfant sur plusieurs années. Aucune indication n'est vraiment donnée sur les modalités d'arrêt du groupe.

Les auteurs ont pour objectif de rendre compte, d'analyser et de faire le bilan de cette pratique.

Tous les groupes ont lieu dans l'institution d'accueil de l'enfant handicapé ou malade. Ils sont constitués de plusieurs temps prédéfinis et font intervenir différents médiateurs (dessin, jeux...). Comme pour les protocoles expérimentaux, le recours à ces médiateurs ne fait pas l'objet, dans les articles, d'une discussion ni sur la pertinence de leur choix, ni sur leurs effets spécifiques.

Dans le groupe créé par Claudon, Bourbon et Thomas (2005), qui s'adresse aux fratries d'enfants autistes, les animateurs « *se situent dans une dynamique d'écoute et d'accompagnement des enfants* » (p. 390). La séance est divisée en quatre temps : l'accueil pendant lequel les règles du groupe sont rappelées (confidentialité, déroulement...); puis la discussion où les enfants peuvent échanger entre eux, soutenus par les animateurs ; ensuite vient un temps où l'expression passe par la réalisation d'un dessin ; enfin, le groupe partage une collation qui signe la fin de la rencontre. Ces groupes font l'objet d'une appréciation clinique et non d'une évaluation standardisée contrairement aux pratiques anglo-saxonnes.

#### 2.2.5.2.3 *Place des parents dans ce dispositif*

Les parents sont souvent sollicités pour évaluer avant et après le groupe l'évolution de leur enfant, ils sont les destinataires d'informations concernant le groupe, mais dans aucun article n'est mentionnée l'idée de la nécessité de rechercher avec eux une alliance thérapeutique. Ils sont des « experts » de leur enfant. En cela ils aident le chercheur à évaluer l'effet du dispositif.

Seul, Germain (2006) souligne la nécessité, pour que l'enfant puisse bénéficier pleinement du groupe, que les parents aient accepté, au préalable, qu'il parle dans ce lieu sans crainte de trahir la loyauté familiale. Ainsi, cet auteur estime qu'il est important de tenir compte des phénomènes de loyauté envers les parents, ou de l'existence de secrets de famille qui peuvent mettre l'enfant en difficulté dans un groupe d'expression. En effet, porté par la dynamique de groupe, il peut être amené à penser, à ressentir, à dire des choses qui, dans l'après-coup du groupe, peuvent augmenter sa souffrance et non l'apaiser.

#### 2.2.5.2.4 *Population variée*

Lobato et Kao (2002) font fonctionner en parallèle du groupe fratrie un groupe de parents. Les deux groupes évoluent indépendamment, et se retrouvent parfois pour des activités communes.

La composition des groupes présente également des disparités.

- Les auteurs rassemblent les frères et sœurs souvent en fonction de la pathologie de leur pair : frères et sœurs d'enfants atteints de handicap physique ou mental, de cancer, de maladie chronique, d'autisme, et d'une autre maladie psychiatrique.
- Les groupes rassemblent entre 7 et 252 participants. Les groupes français sont souvent constitués de peu d'enfants (moins de 10). 9 groupes rassemblent de 7 à 22 participants, 6 sont de taille plus moyenne (entre 25 et 55 enfants), et un groupe accueille 252 participants : il s'agit d'une étude internationale, menée par des chercheurs australiens et canadiens (Williams et al., 2003).
- L'âge est le seul facteur qui reste à peu près constant : en général, les groupes rassemblent des enfants entre 7 et 15 ans. Peu de chercheurs justifient ce choix ; Naylor et Perscott (2004) supposent que les enfants en période de latence sont plus à l'aise dans des groupes de discussions avec d'autres enfants que dans une relation duelle avec un adulte. Les groupes sont généralement homogènes, concernant l'âge. Ceux qui le sont moins sont ceux qui durent tout un week-end ou une période de vacances : des temps communs sont proposés aux enfants, mais ils sont séparés en fonction de leur âge pour certaines activités.

#### 2.2.5.2.5 Principaux résultats et perspectives

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 comme nous l'avons dit précédemment.

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....).

##### 2.2.5.2.5.1 Des résultats positifs

- **Acquisition de connaissances par l'enfant sur la pathologie** de son frère ou de sa sœur. Ces dernières s'avèrent souvent parcellaires au début des groupes et sont complétées de façon importante par la suite. Les chercheurs notent les effets positifs produits alors sur les frères et sœurs ; Houtzager, Grootenhuis et Last (2001) évoquent ainsi le soulagement des enfants lorsqu'ils reçoivent des informations sur la réalité de la pathologie : leur inquiétude diminue et ils sont moins anxieux. Thomassen (1988) relève que les frères et sœurs se montrent plus confiants et positifs vis-à-vis des professionnels. Il constate également qu'ils éprouvent davantage d'empathie et moins de ressentiment envers leur pair car ils comprennent mieux ses réactions émotionnelles ; les interactions deviennent alors de meilleure qualité. Pitman et Matthey (2004) soulignent que la communication intra-familiale, notamment avec les parents, s'améliore nettement, le sujet du handicap ou de la maladie étant moins tabou et sources de moins d'anxiété pour les enfants

- **Changements opérés chez les frères et sœurs** à la suite du groupe fratrie. Williams *et al.*, (2003) montrent que les capacités d'adaptation des frères et sœurs s'améliorent : les troubles du comportement diminuent, à l'école comme à la maison, ceci à long terme. Oke (1993) constate que les schèmes comportementaux appris par les enfants durant le groupe, leur ont permis de mieux ajuster leurs interactions avec l'enfant handicapé. Ce constat est aussi effectué par Dyson (1997) : les enfants qu'il a interrogés ont expliqué que l'un des bénéfices qu'ils avaient retirés de leur participation au groupe était d'avoir appris comment interagir de manière plus adaptée avec leur pair
- **Diminution de l'anxiété chez les enfants** (Williams et al., 2003 ; Cimini, 1986 ; Smith et Perry, 2005). Cependant, Houtzager, Grootenhuis et Last (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, dans cette perspective, n'être que l'effet du soulagement de l'enfant
- **Atténuation du sentiment de solitude.** Heiney, Goon-Johnson, Ettinger et Ettinger (1990) ainsi que Pitman et Matthey (2004) soulignent que le groupe a permis aux frères et sœurs de partager et d'identifier leurs difficultés, ce qui contribue à ce qu'ils se sentent moins isolés. L'impression d'avoir permis aux enfants de se sentir moins seuls est également largement partagée par les auteurs français ; Gousée (2004) explique : « *grâce à ce type de groupes, les frères et sœurs rencontrent des personnes qui savent exactement de quoi ils parlent (...) le fait de savoir qu'ils ne sont pas tout seuls, que leurs sentiments sont partagés par d'autres personnes vivant la même situation, et de dire ce qu'ils ressentent sans se sentir jugés peut les reconforter* » (p. 24)
- **Diminution de la culpabilité.** Cunningham, Betsa et Gross (1981) et Heiney, Goon-Johnson, Ettinger et Ettinger (1990) soulignent que pendant le groupe, les frères et sœurs ont pu exprimer leurs ressentis, voire leurs ressentiments, leur colère ou leur frustration, ce qui leur a permis d'éprouver moins de culpabilité
- **Elaboration d'un positionnement singulier en regard de la pathologie.** Des auteurs soulignent le fait que les enfants dans les groupes parlent dans un premier temps plus facilement de leur frère malade ou handicapé, de la souffrance de leurs parents que de leur propre vécu. Ils notent que ce groupe, leur offrant l'opportunité de parler d'eux, et conçu seulement et uniquement pour eux, leur permet, avec le temps, d'élaborer et de faire reconnaître la spécificité de ce qu'ils vivent (Gascon, Aube, Saint-Pierre et Plante 2006 ; Germain, 2006)

- **Effet des variables démographiques.** Lobato et Kao (2002) montrent que les fratries d'enfants autistes, avec un trouble psychiatrique ou un retard mental, produisent des explications moins précises sur les troubles de leur pair que les fratries d'enfants présentant une maladie chronique ou un handicap physique et que les filles donnent des explications plus claires que les garçons.

Les groupes sont toujours mixtes. Les auteurs soulignent parfois des différences entre les filles et les garçons à propos des difficultés qu'ils ressentent et des effets du groupe. Cela dit, des auteurs comme Houtzager, Grootenhuis et Last (2001) estiment difficile d'évaluer véritablement l'impact du facteur sexe, compte tenu du petit nombre de sujets généralement concernés.

#### 2.2.5.2.5.2 Quelques nuances et contre-indications

Certains auteurs nuancent le caractère positif de ces résultats. Metzger (2005) et Dennis (1995) mentionnent l'absence d'effets du groupe sur les frères et sœurs dans certaines des difficultés repérées au préalable : l'anxiété des enfants ne diminue pas après le groupe. Mancini (1989) et Germain (2006) constatent, quant à eux, un effet négatif des groupes sur certains des enfants ; Mancini souligne que l'estime de soi de deux enfants sur six diminue après le groupe.

Germain (2006) évoque des contre-indications du groupe fratrie pour certains enfants. La principale raison qu'il donne pour justifier la prudence dans l'indication de la participation au groupe est que la souffrance de l'enfant n'est pas forcément due à la pathologie de son frère, or dans ce cas, il n'est pas opportun de lui proposer un groupe centré sur la situation de handicap. Il écrit à ce propos :

*Il convient donc tout d'abord de ne pas systématiser les groupes d'expression pour tous les frères et sœurs, car le faire consisterait à confondre les espaces de vie de chacun et ne ferait exister la fratrie que par rapport à l'enfant handicapé (...). Les symptômes et troubles présentés qu'ils soient régressifs ou dysfonctionnels peuvent en effet avoir une origine, une causalité autre.*

Il ajoute :

*Face à des problèmes importants, des perturbations psychiques ou adaptatives à l'école ou en famille (...) le regard, l'écoute et la parole des autres (...) ne sont pas souhaitables, bien au contraire. P. 231.*

Il rappelle que chaque enfant vivant différemment la pathologie et ceci à différents moments de sa vie, il n'est pas conseillé de proposer systématiquement à tous les enfants de la famille la participation au groupe. On peut aussi penser que les modalités de défense de certains enfants ne leur permettent pas, à cette période précise, d'aborder ces questionnements. Enfin, Germain (2006) parle de la situation où le frère handicapé de l'enfant qui fréquente le groupe est décédé, dans ce cas, écrit-il les frères et sœurs peuvent « *se retrouver face à la douleur de se confronter à l'histoire des autres qui continue* ».



De son côté, Dupérier (1993) recommande :

- de ne pas inviter à ces groupes les enfants dont les difficultés ne pourraient pas être traitées dans ce cadre-là
- de faire attention aux enfants qui pourraient se sentir isolés dans le groupe
- de faire en sorte de ne pas risquer de fragiliser les enfants en les mettant face à des pairs plus en difficulté qu'eux.

#### **2.2.5.2.5.3 Perspectives**

Heiney, Goon-Johnson, Ettinger et Ettinger (1990) estiment ainsi que des groupes contrôlés, impliquant des enfants confrontés à d'autres difficultés (parents malades par exemple), permettraient de mieux comprendre ce qui fonctionne dans ces groupes pour les frères et sœurs de personne handicapée ou malade en particulier, et de vérifier si les groupes fraternité, tels qu'ils sont conçus, peuvent véritablement répondre aux besoins spécifiques de ces enfants (Smith et Perry, 2005).

La nécessité de faire des évaluations à long terme est évoquée par ceux qui ne les ont pas incluses dans leur recherche, et notamment par Pitman et Matthey (2004), qui souhaiteraient explorer le concept de résilience chez ces enfants.

Enfin, Gregg et Toumbourou (2003) soulignent l'importance d'écrire, de publier à propos des groupes fraternités. En effet, compte tenu des effets bénéfiques relevés, ils estiment qu'il serait important de mieux cerner ces pratiques pour les développer.

## **2.5 FRATRIE ET HANDICAP : THEORIE**

Depuis une quinzaine d'années maintenant, les travaux sur la fraternité des personnes handicapées se sont développés et ont permis de mettre à jour un certain nombre de faits, dont nous ne donnerons, dans ce rapport, qu'un résumé, car ce n'est pas l'objet de l'étude.

Nous savons maintenant l'importance de la prise en compte des liens fraternels dans la vie de l'enfant, qui doit être pensé comme « fils de... », mais également comme « frère de... », enfant se construisant dans un groupe évolutif de pairs, avec ses pactes, ses alliances, sa vie imaginaire et fantasmatique (Scelles, 2003)

Pour parvenir à affirmer une identité séparée de celle de l'autre, mais non totalement indépendante de lui, l'individu se construit dans un jeu toujours inachevé de confrontations à l'autre et, en particulier, à ses frères et sœurs. Ceux-ci peuvent être des rivaux, dont il convient d'évaluer la force, pour savoir comment les affronter, les éliminer, prendre leur place, composer avec eux, s'identifier à chacun de façon différente, pour s'approprier certaines de leurs qualités, sans pour cela se confondre avec eux (Lacan, 1938).

Penser la fratrie comme un groupe permet de saisir la fonction de chacun de ses membres, de comprendre qu'un rôle, une souffrance, un lien ne prend effet et sens que référé au groupe, dans lequel il émerge et se déploie.

La fratrie n'est pas seulement un élément d'un système, mais chacun de ses membres utilise ce qui se passe au niveau de ce groupe et le sert. Chaque sujet fait des alliances, des pactes différents avec chacun des membres du groupe et, à l'intérieur de ce dernier, un sujet peut effectuer, pour l'autre, un travail psychique. Kaës (1993) parle, à ce propos, de la fonction "phorique", lorsque le sujet occupe dans le groupe une certaine place de porte-paroles, porte-rêves, porte-symptômes, et prête en même temps, au groupe, ses rêves, ses fantasmes et ses rôles.

Le lien fraternel, tissé de complicités et de rivalités, aide l'enfant à grandir, à sortir de la dépendance à l'endroit des parents, voire à pallier les défaillances parentales.

Les parents sont évidemment extrêmement sensibles à ce qui se passe entre leurs enfants, ils revivent à travers eux une partie de leur propre vécu fraternel. C'est pourquoi il convient de penser le lien fraternel, dans sa complexité et sa diversité, en tenant compte à la fois des spécificités de ce qui se passe entre enfants, tout en n'ignorant pas l'intrication des liens entre enfants et entre parents et enfants

Le lien fraternel n'engage pas uniquement des situations de rivalités et de jalousies, mais offre aussi de nombreux bénéfices : apprentissage de l'entraide, du partage, du compromis, du processus de séparation vis-à-vis des parents (Scelles, 2003).

La fratrie est un lieu de socialisation où l'enfant expérimente les mouvements souples et évolutifs d'amour, de haine, de jalousie, de rivalité et de complicité. A l'intérieur de ce groupe, se nouent des alliances, des pactes de loyauté en dehors du regard des adultes. Pour que ce jeu de liens puisse se déployer et remplir son rôle structurant, il est indispensable que chaque enfant puisse se sentir libre, auteur et acteur des relations qu'il noue avec ses frères et sœurs.

La clinique montre que la manière dont chacun des enfants de la fratrie vit le handicap, le pense et en repère les effets, est différente à chacune des étapes de la vie : entrée à l'école, moment où un puîné devient plus performant qu'un aîné handicapé, début de la vie amoureuse, adolescence, choix du conjoint, premier enfant...

Si les adultes laissent l'enfant handicapé, comme tous les enfants, expérimenter le fait d'être choisi, rejeté, de créer des alliances, de les rompre et d'en payer le prix, il peut alors avoir la certitude d'être aimé ou rejeté, non en raison de son handicap, mais de ce qu'il est comme enfant, avec des qualités et des défauts plus ou moins appréciés des autres. Il peut alors apprendre à positionner son désir vis-à-vis de celui des autres et à exister, comme sujet, en lien avec d'autres enfants.

Les auteurs, qu'ils partent de la clinique ou de travaux de recherches, s'accordent à repérer chez les frères et sœurs les difficultés suivantes :

- **l'adaptation à la situation de handicap** : les chercheurs désignent, par difficulté d'adaptation, les troubles psychosomatiques ou les comportements régressifs et souvent agressifs (Cunningham, Betsa et Gross, 1981), des compétences sociales médiocres, un certain isolement (Williams et al., 2003), des difficultés scolaires (Pogossian, 2003) ou encore des difficultés à interagir avec l'enfant handicapé ou malade (Smith et Perry, 2005).
- **les émotions négatives** : Heiney, Goon-Johnson, Ettinger et Ettinger (1990) constatent que les frères et sœurs 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.
- **le manque de connaissances des frères et sœurs à propos de la pathologie de leur pair** : les chercheurs anglo-saxons Pitman et Matthey (2004) constatent qu'ils n'ont pas les réponses aux questions qu'ils se posent, d'une part, parce qu'ils rencontrent peu les professionnels et d'autre part, parce que, se sentant coupables, ils évitent de poser les questions qui les taraudent à leurs parents. Ils se trouvent alors avec peu d'aide pour gérer leurs inquiétudes et se sentent alors très seuls. Selon Smith et Perry (2005), ce manque de connaissances pousse les enfants à inventer leurs propres scénarii et à imaginer, par exemple, qu'ils peuvent « attraper » la maladie ou la déficience. L'auteur remarque que la relation fraternelle est d'autant moins harmonieuse que les frères et sœurs sont peu et mal informés sur la pathologie. Ce savoir lacunaire serait à l'origine de difficultés à éprouver de l'empathie ou de la compassion envers l'enfant malade ou handicapé et de relations conflictuelles au sein de la fratrie (Roeyers et Mycke, 1995, cités par Smith et Perry, 2005).
- **la parentalisation** est souvent citée, bien que ce soit de manière secondaire aux difficultés précédemment évoquées ; par exemple Gousée (2004) explique : « *souvent, les enfants se comportent spontanément d'une manière extrêmement modérée et avisée et parfois ils développent 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). Cunningham, Betsa et Gross (1981) constatent que les sœurs, en particulier, adoptent parfois un rôle de mère à l'égard de l'enfant malade, ce qui les rend anxieuses et stressées.
- **les comportements antisociaux des fratries**, voire des passages à l'acte délinquants sont évoqués par plusieurs chercheurs tels Williams et al. (2003).

- **Plusieurs travaux mentionnent que les frères et sœurs subissent les conflits familiaux et se sentent exclus du cercle familial** car leurs parents, affectés et préoccupés par la santé de l'enfant malade, se centrent presque exclusivement sur ce dernier (Smith et Perry, 2005 ; 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 (1988), 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) cité par Metzger (2005) qui ne repèrent pas, chez ces enfants, de troubles du comportement ou de mauvaises compétences sociales.

Nous évoquons ci-dessous les processus sous-jacents à certains des éléments évoqués plus hauts que nous développons car ils seront utiles pour saisir certains faits évoqués dans les entretiens.

### 2.5.1 Traumatisme des frères et sœurs

Le traumatisme subi par les frères et sœurs a des sources multiples : modification de l'attention et du regard des parents ; confrontation à une vulnérabilité et à une fragilité d'un membre de la fratrie ; confusion entre réalité et fantasme (s'il est handicapé, n'est-ce pas parce que je ne voulais pas qu'il naisse, que j'ai rêvé, désiré sa mort...) ; lors de l'annonce du handicap, sentiment d'impuissance et impression de perdre tous ses repères.

Comme les adultes, les enfants, qu'ils soient atteints dans leur corps ou non, s'interrogent sur leur propre implication ou sur celle de leurs parents dans la survenue de la maladie ; ils se sentent parfois personnellement impliqués dans la tristesse parentale (je ne suis ni un bon fils, ni un bon frère).

Par ailleurs, la crainte de devenir ou d'être atteint d'un handicap peut entraver le déploiement des mouvements structurants de séparation et de différenciation entre enfants, et conduire à des phénomènes de collage (lui et moi, c'est pareil) ou à des séparations radicales (je n'ai rien à voir avec lui).

Pour les frères et sœurs, le "handicap" c'est :

- l'atteinte de leur pair et les limites qu'elle leur impose, à eux et aux autres,
- la maladie, telle qu'ils la perçoivent dans le regard des autres : parents, professionnels, camarades de classes, personnes extérieures à la famille,
- les images auxquelles la maladie est associée dans les livres, les émissions de télévision, de radio, etc.,
- la manière dont, subjectivement, ils appréhendent eux-mêmes la maladie en fonction de leur propre histoire et de leurs conflits actuels.

C'est pourquoi, à chacun des âges de l'enfant, c'est d'une manière différente que le handicap est vécu par l'enfant (Scelles, 2003).

### 2.2.6 Pacte de non-dit

Combien de fois avons-nous entendu cette phrase : « Il ne pose pas de questions ; pour lui, son frère, c'est son frère, point ; il l'a toujours vu comme ça, alors... ».

De fait, l'enfant peut ne pas poser de questions, faire « comme si » il ne voyait rien, ne ressentait rien de particulier, quand son frère de 7 ans ne marche pas. Observant ses parents, ses proches, en général dans un grand sentiment de solitude, l'enfant apprend rapidement ce qu'il convient de dire et de taire, de voir et de ne pas voir, de savoir et de ne pas savoir.

Kaës (1989) parle de «pacte dénégatif» qui lie les membres d'un groupe, qui se mettent inconsciemment d'accord pour ne jamais parler, penser, ressentir certaines choses. Cet interdit, qui n'est pas explicitement formulé, est respecté pour éviter que le groupe et sa cohésion protectrice ne soient détruits. Pour y parvenir, il faut que le sujet ne fasse plus émerger à sa conscience les pensées qui pourraient nuire fantasmatiquement à lui-même, au groupe famille et/ou à certains de ses membres. Évidemment, selon les époques, en fonction de la survenue de certains événements, ce pacte peut s'assouplir et son observance être négociée, en particulier, à l'adolescence et après le décès des parents.

De leur côté, les professionnels, comme les parents, ont du mal à évoquer avec les enfants les questions qui touchent à la maladie, à la mort, à la vulnérabilité humaine et à leur impuissance à protéger et à soigner les enfants. Pour éviter cette confrontation douloureuse, l'adulte peut se convaincre qu'il est le seul à comprendre la gravité de la situation et que l'immaturation intellectuelle et affective de l'enfant le protège de cette douloureuse réalité (Scelles ; Houssier, 2000).

Ne pouvant se formuler parfois pour eux-mêmes ce qu'ils vivent, les parents craignent de se montrer incapables de parler de cela à leurs enfants, et ainsi, de ternir encore davantage leur image ; les professionnels, eux, veulent penser que c'est aux parents qu'il revient de parler à leurs enfants et ils ne sont pas certains de trouver les mots qui seraient apaisants et ne les inquiéteraient pas trop. Cet embarras fait que les enfants, finalement, trouvent rarement des interlocuteurs qui acceptent, non de répondre à leurs questions - car souvent ils savent qu'il n'y a pas de réponse - mais, simplement, de les écouter, d'attester de la justesse et de la légitimité de ce qu'ils ressentent, comprennent, vivent. Pourtant, cette écoute contenante de l'adulte aiderait les enfants à ne pas se sentir monstrueux, coupables d'avoir peur, d'être en colère, d'en vouloir aux adultes, à l'enfant malade, d'être malades... C'est un des intérêts, nous le verrons, du groupe fratrie que de mettre l'enfant en présence d'un adulte prêt à l'écouter.

Les questions que se posent les frères et sœurs sur la pathologie, n'apparaissent pas nécessairement lors de l'annonce du handicap ou de la naissance du bébé. En effet, à ce moment-là, ils sont surtout déstabilisés par la tristesse de leurs parents qui ne jouent plus, ne parlent plus avec eux, ne les écoutent plus de la même façon (Scelles, 1997).

Malgré le refus fréquent des adultes d'entendre, et donc de répondre à ces questions, les enfants renoncent rarement à savoir, à comprendre, à trouver un sens à ce qui leur arrive, à eux-mêmes et à leurs proches. Ils se transforment alors en scientifiques en herbe, en quêteurs d'indices : ils « écoutent derrière les portes », rapportent ce qu'ils ont entendu pour poser des questions, sans avoir à les assumer en leur nom propre (« ma copine m'a dit que mon frère ne marcherait pas, c'est vrai ? »)... Leur imagination est souvent fertile et libératrice, pour peu qu'ils se sentent autorisés à penser, à comprendre, à se poser des questions sans avoir le sentiment de rompre avec une solidarité familiale ou fraternelle.

### 2.5.2 Construction identitaire et lien fraternel

C'est en s'identifiant à son frère, en le comprenant « de l'intérieur », par des jeux d'imitation-différenciation que, progressivement, l'enfant se construit comme sujet lié et séparé de son frère (Lacan, 1938 ; Wallon, 1970).

Dans le cas qui nous occupe, de façon ambivalente, les frères et sœurs voudraient « avoir » un handicap, sans pour cela « être » handicapés, dans le but de réduire l'étrangeté de leur frère handicapé, de le comprendre, de savoir qui il est, ce qu'il sent, de bénéficier des avantages attachés dans leur famille à la condition de personne handicapée.

Les difficultés d'identification entre enfants amènent parfois des frères et sœurs, devenus adultes, à avoir le sentiment d'être "habités" par leur frère handicapé ou à être "collés" à lui, car c'est en s'identifiant aux personnes investies affectivement que l'enfant peut se séparer d'elles, sans se sentir ni "abandonné", ni "abandonnant". Parfois, le comportement de leur frère handicapé leur paraît tellement étrange, qu'ils ne parviennent pas à se représenter ce qu'il pense, vit ou ressent. Ils ne peuvent alors l'investir comme sujet-frère, le rêver, le penser et c'est comme une partie d'eux-mêmes qui leur échappe.

De fait, s'identifier à un frère ou à une sœur, atteint(e) dans son intégrité psychique ou corporelle, représente une menace. « Si on est sœurs, est-ce que c'est obligé d'être pareil ? » s'inquiète la sœur jumelle d'une enfant trisomique 21. En effet, comment se penser non handicapé, lorsque sa sœur l'est ; comment accepter les ressemblances, sans risquer de devenir comme elle ? Dans ce contexte, il peut devenir psychiquement plus économique de se positionner comme la « soeur-mère », afin d'éviter un rapprochement fraternel dangereux.

### 2.5.3 Honte, culpabilité et gestion de l'agressivité

Selon leur âge et leur position dans la famille, les frères et sœurs s'interrogent sur leur propre implication ou sur celle de leurs parents, dans la survenue de la pathologie.

Souvent, ils imaginent que leurs parents sont co-responsables, avec les médecins, du traitement de l'enfant. Ainsi, si leur frère ne guérit pas, ils peuvent en accuser leur père et leur mère, ce qui s'accompagne souvent d'un sentiment de culpabilité.

Ils s'accusent parfois également d'avoir « mal agi » mais, le plus souvent, ils pensent avoir « mal pensé » ou « mal aimé ». Cette toute-puissance de la pensée qui peut faire du mal « dans la réalité », peut les conduire, par la suite, à s'empêcher de penser, à s'interdire de sentir pour ne pas, à nouveau, provoquer une catastrophe. Ils peuvent alors cesser de jouer souplement de leurs fantasmes, et le pouvoir « maléfique » attribué aux idées peut les empêcher d'utiliser leurs compétences intellectuelles.

Il arrive que l'enfant retourne l'agressivité contre lui-même (accidents à répétitions, suicide...). Sans vouloir forcément mourir, il cherche à dire sa souffrance et à attirer l'attention. Se faisant mal, il se peut qu'il cherche à se punir d'être normal ou encore de ne pas parvenir à consoler ses parents.

### 2.2.7 Construire l'image d'une « bonne famille » pour consoler les parents

L'expression de l'agressivité souple et structurante, à travers le jeu, est souvent fortement entravée dans ces fratries, soit parce que les adultes interviennent trop et connotent de façon « adultomorphe » ces jeux, soit parce que se sentant « coupables » d'être normaux ou handicapés, de ne pas parvenir à consoler leurs parents, les frères et sœurs ne peuvent se donner le droit d'exprimer leurs affects agressifs.

Parfois, l'enfant établit avec son frère ou sa sœur handicapé(e) une relation verticale de sollicitude. Il améliore alors sa propre image, contre-investit son agressivité et allège sa culpabilité en mettant en place des processus de réparation. L'adoption d'une position parentale est également source d'une satisfaction où se mêlent le plaisir de prendre symboliquement la place des parents et celui d'asseoir sa domination sur un être humain, pour lequel on devient indispensable.

Les parents qui constatent que leurs enfants s'entendent bien se sentent gratifiés. En retour, les enfants sont heureux de faire partie d'une « bonne famille ». C'est précisément en raison des enjeux narcissiques de cette « bonne image familiale » que les enfants, parfois, font en sorte de ne pas montrer leur souffrance ou leur révolte.

Ils peuvent alors devenir très sages, soucieux de la santé et du devenir de la personne handicapée, ne posant aucun problème, jusqu'à parfois se faire oublier et s'oublier

eux-mêmes. Il est important de comprendre ce rôle d'enfant « rêvé », pour saisir le sens des brusques irruptions de symptômes qui surprennent tout le monde (échecs scolaires, brusques accès de violence, accidents à répétition...).

#### 2.2.8 Adolescence et vie d'adulte

L'adolescence est une période charnière pour les relations fraternelles. Si la culpabilité de ne pas être handicapé est trop forte, si la mission confiée, consciemment ou non par les parents, est vécue comme impossible à remettre en question, l'adolescent ne sera pas en mesure d'éviter une position sacrificielle, souvent au détriment de la construction de son propre parcours.

La personne handicapée n'est aucunement indifférente au fait que ses frères et sœurs quittent la famille, ou encore trouvent un travail. Le plus souvent, devenue adulte, elle supporte difficilement les barrières qui entravent la mise en œuvre d'un véritable processus d'autonomie et de séparation de sa famille. A ce moment, ses frères et sœurs peuvent la soutenir dans ses désirs de vivre hors du domicile familial et/ou de passer des vacances sans ses parents. En effet, ils souhaitent souvent que leur pair trouve un soutien affectif et éducatif en dehors de la famille, car ils se sentent eux-mêmes alors plus libres de construire un devenir plus indépendant de lui.

Même si la personne handicapée a une vie relativement indépendante de celle de leurs parents, cela n'empêche aucunement que les frères et sœurs aient à se demander qui assumera sa tutelle ou sa curatelle, lorsque leurs parents ne le feront plus. Ils n'attendent pas l'âge adulte pour se poser cette question, et, le plus souvent, ils ne peuvent en débattre, ni en famille ni avec la personne handicapée, ce qui rend plus douloureuse la décision à prendre le moment venu. Si les parents considèrent souvent le fait qu'un de leur enfant accepte cette responsabilité, comme une preuve d'amour, les frères et sœurs estiment, en revanche, que loin de soutenir le lien d'affection, cette mission peut le perturber. (Scelles, 2002)

Les frères et sœurs qui savent que leur pair déficient envie douloureusement leur possibilité de se marier et d'avoir des enfants, disent le plus souvent choisir leur futur conjoint en fonction de lui. Par exemple, le conjoint devra les soutenir dans la prise de distance par rapport à leur frère ou sœur handicapé ou, au contraire, les aider à prendre la succession de leurs parents auprès de lui.

Par ailleurs, la crainte, souvent présente, de donner naissance à un enfant handicapé soulève chez eux des angoisses qui pèsent lourd sur leurs choix de vie.



## 3 Protocole

En élucidant la manière dont chacun des acteurs, de la spécificité de sa place, conçoit, vit et évalue les « groupes fratrie », nous saisirons plus finement les besoins et désirs des enfants et ceux de leurs parents. Contribuant à l'évaluation des aides proposées aux fratries, nous participerons à l'amélioration de la qualité de l'aide apportée à tous les membres de la famille confrontés à une situation de handicap.

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

- les processus de décision qui conduisent une équipe de professionnels, un groupe de parents, à proposer ce type d'aide
- les indications, contre-indications et les limites de ces groupes
- la façon dont les enfants et leurs parents comprennent, vivent la proposition qui leur est faite de participer à un groupe fratrie
- 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 entre enfants et entre enfants et parents
- les conditions qui facilitent ou entravent la possibilité pour les familles de permettre à leurs enfants de participer à un « groupe-fratrie » (déplacements, disponibilité, crainte des conséquences...)
- les facteurs qui interviennent dans la décision parentale d'autoriser ou d'encourager leurs enfants à participer à un « groupe-fratrie ».
- Certaines des institutions partenaires de cette étude touchent une population rurale et d'autres, une population urbaine. La participation au groupe suppose de la part des parents de pouvoir conduire leurs enfants dans le lieu où se déroule le groupe. Il sera donc intéressant d'explorer la différence d'investissement et de participation des familles à ces groupes, selon qu'elles habitent en milieu urbain ou rural.

### **3.1 METHODE CLINIQUE**

Les multiples variables qui interviennent et interagissent, de façon complexe, dans les « groupes-paroles de frères et sœurs » ont conduit à adopter la méthode clinique qui permet, à partir d'un échantillon restreint, d'étudier un phénomène dans toute sa complexité. En effet, cette méthode est particulièrement adaptée pour décrypter des processus qui, bien que singuliers, permettent d'abstraire des lois à caractère plus universel, à l'articulation de l'intrapsychique, de l'intersubjectif et du social.

Comme le rappelle Perron (1997), dans tous les cas, c'est dans l'après-coup, que la clinique est référée au «général», et de toutes façons, la généralité se trouve au fond

de chacun des cas singuliers. Ainsi, un psychologue évoquant le groupe qu'il a mis en place et les enfants qui y ont participé, parle de la spécificité du groupe, mais également de ce qu'il y a de général dans ce que vivent les frères et sœurs et dans les ressorts de la dynamique des « groupes- fratrie ».

Notre démarche se soucie moins d'apporter la preuve par un recours à un grand nombre d'individus qui seraient "représentatifs", que de faire des hypothèses sur les phénomènes à l'œuvre dans les groupes fratries et dans ses effets.

Des recherches, mettant en regard des discours venant d'acteurs ayant une position différente par rapport à un même objet d'étude, ont montré la richesse de cette approche pluri-focale (Giami *et al.*, 1989). C'est pourquoi nous avons choisi de rencontrer des personnes ayant une position différente par rapport au handicap et au groupe fratrie : parents, professionnels, frères et sœurs, enfants handicapés.

Les critères d'inclusion dans la population d'étude ont été :

- avoir eu l'expérience, comme usager ou comme concepteur-animateur, d'un « groupe-fratrie »
- l'un des « groupes-fratrie » concerne spécifiquement des enfants atteints de trisomie 21
- les enfants sans handicap qui ont participé aux entretiens de recherche ont entre 9 et 17 ans, afin que, durant environ une heure, ils puissent s'entretenir avec un adulte qu'ils ne connaissent pas
- les enfants atteints d'un handicap ont entre 8 et 17 ans et des compétences langagières qui leur permettent de participer à un entretien
- les familles habitent en milieu rural et urbain

### **3.2 ETHIQUE ET DEONTOLOGIE DE L'ETUDE**

Pour les entretiens avec les familles et les professionnels, lors du premier contact téléphonique et lors de la première rencontre, il fut précisé :

- que l'anonymat serait garanti envers tous les tiers et, en particulier, envers les proches familiaux ou institutionnels
- qu'ils pouvaient se rétracter à tout moment
- que l'entretien était enregistré
- qu'un endroit calme et une heure environ étaient nécessaires.

La précision concernant l'anonymat et la confidentialité a été importante pour une petite fille qui, à un moment, a émis des craintes concernant le fait que ce qu'elle disait soit répété à ses parents et/ou aux professionnels. Nous l'avons rassurée sur ce point et elle a fini par dire « si tu le dis, je te crois ». Toutefois, par la suite, elle est restée craintive.

Toutes les directions d'institutions et les professionnels ont accepté le principe de la non-transmission des données entre populations différentes (enfants, parents, professionnels).

Si les frères et sœurs ont montré parfois leur crainte de parler, ce fut aussi le cas de certains professionnels qui, par des rires, des arrêts de discours, ont montré la difficulté qu'il y avait à porter un regard parfois critique sur un groupe, alors qu'on est dans l'institution et partie prenante de ce groupe.

Les questionnaires ont été distribués par les institutions, ils ont été renvoyés directement à l'université par la poste, ils étaient totalement anonymes.

### **3.3 CORPUS**

Le recueil des données s'est fait auprès de onze établissements : trois en Région Parisienne, six en province, deux en Belgique. Elles ont toutes mis en place un groupe pour les frères et sœurs d'enfants handicapés, depuis plusieurs années ; cinq professionnels qui animent ces groupes ont aussi participé à des entretiens individuels.

Des contacts scientifiques ont eu lieu avec une équipe québécoise qui mène une étude sur ce thème.

Parmi les neuf établissements en France, quatre ont accepté de nous mettre en contact avec des familles pour les entretiens ; six ont distribué les questionnaires.

Aucun des groupes rencontrés n'accueille uniquement des enfants atteints de trisomie 21. En revanche, deux équipes rencontrées ont été créées dans le cadre de l'association FAIT 21, mais aucun des groupes n'a été mis en place par la seule association ; à chaque fois, les groupes ont vu le jour sur l'initiative de l'établissement.

Nous sommes allées en Belgique et y avons rencontré deux groupes fratrie qui ont été créés par une association de parents. Ils fonctionnent au sein même de l'association, les enfants handicapés fréquentant diverses institutions dans la ville. Ce qui ressort de l'analyse de ces groupes créés par des associations n'est pas fondamentalement différent de ce que nous avons trouvé dans les groupes créés sur l'initiative d'une institution.

Ce tableau montre l'ensemble du corpus recueilli.

	« Groupe fratrie » concernant des enfants atteints d'un handicap moteur et/ou intellectuel	« Groupe fratrie » concernant des enfants atteints de trisomie 21
Professionnels	Rencontre d'équipe 9 en France et 2 en Belgique 1 établissement 2 CAMSP 5 SESSAD 2 sur l'initiative d'une association de parents	Rencontre d'équipe (2) 1 réunion inter-institution (3 SESSAD représentés)
	Entretiens semi-directifs (5)	
	Questionnaires (11)	
Parents	Entretiens semi-directifs (4) 4 mères	Entretiens semi-directifs (2) 1 père 1 mère
	Questionnaires (18)	
Enfants non handicapés (9-17 ans)	Entretiens semi-directifs (4) 2 frères 2 sœurs	Entretiens semi-directifs (2) 2 sœurs
	Questionnaires (15)	
Enfants handicapés (8-17 ans)	Entretiens semi-directifs	Entretiens semi-directifs (2) 2 filles

Parmi les parents rencontrés, quatre habitent en milieu rural ; parmi les institutions rencontrées, cinq sont en milieu rural.

Le tableau ci-dessous décrit la population des personnes rencontrées en entretiens. Les chiffres entre parenthèses figurent l'effectif.

	Sexe féminin	Sexe masculin	âge	Lieu d'habitation ou exercice	Taille de la fratrie	Pathologie de l'enfant
Professionnels	5		Tous entre 30 et 45 ans	3 milieu rural 2 milieu citadin		Déficience intellectuelle avec ou déficience motrice
Frères et sœurs	3	3	10 ans 13 ans (2) 9 ans 15 ans 17 ans	3 milieu rural 2 milieu citadin 1 non précisé	2 (3) 3 (2)	Trisomique 21 (3) Polyhandicap : (2) Non précisé : 1
Parents	4	1	Entre 30 et 45 ans	2 milieu rural 3 milieu urbain	2 (2) 3 (2) 4	Trisomie 21 (2) non précisé (1) polyhandicap (1)

Tous les entretiens ont duré 1 heure 30 environ.

### 3.3.1 Entretiens

L'entretien de recherche vise à permettre au sujet de construire son discours, sur un thème donné, et de formaliser sa pensée, le plus librement possible.

Pour que les entretiens, recueillis par des chercheurs différents, puissent être analysés comme participant à un même corpus et qu'une comparaison entre entretiens soit possible, il est nécessaire que l'équipe se dote d'un cadre de conduite d'entretien et d'une consigne de départ qui lui soient communs.

Lors de ces rencontres, nous nous sommes situés dans une démarche qui privilégie une dynamique d'exploration et de découverte et non dans celle de l'administration de preuves ou de vérifications (Widlöcher, 1995). Par ailleurs, tout discours recueilli lors d'un entretien est une "co-construction" dont le chercheur ne peut s'abstraire.

En effet, les entretiens permettent au répondant d'émettre un discours, entrant dans une dialectique de l'exploration (pour le chercheur) et de l'expression (pour le sujet interviewé) (Giami *et al.* 1989). Les discours recueillis sont une actualisation de ce que pense et ressent le locuteur, en réaction à la consigne de départ. Les discours recueillis sont le fruit d'une élaboration mettant en jeu les désirs, les investissements, les motivations des deux protagonistes de l'échange. Ils sont influencés par les contraintes imposées par la situation et par les règles sociales régissant les rapports entre les individus qui y font face.

#### 3.3.1.1 Grille d'écoute

La conduite d'entretien est fonction de l'objectif de la recherche, or dans cette étude, il s'agissait de se situer au niveau des représentations et de l'expression des vécus

subjectifs. Aussi, comme il n'était pas opportun de dresser une liste de questions standardisées, nous avons élaboré une « grille d'écoute » et non une « grille d'entretien ». Pour cela, nous avons listé des thématiques que nous souhaitions voir aborder, dans un ordre et avec une dynamique qui devait être propre à chacun de nos interlocuteurs.

De fait, la richesse et la complexité des informations qui peuvent se transmettre par l'acte du langage se révèlent d'autant mieux que le chercheur permet que la pensée du sujet se déploie, sans être trop contrainte. Ainsi, cette grille faillirait à sa fonction si elle limitait la spontanéité du discours et enfermait le chercheur dans un schéma d'intervention fixé à l'avance. Ses fonctions sont de :

- Baliser le champ thématique de la recherche
- Relancer la dynamique du discours, sans forcément introduire un thème nouveau, en invitant le sujet à approfondir celui qu'il a déjà évoqué et qui intéresse le chercheur.

La grille d'écoute était la suivante :

- Les conditions de la mise en place du groupe et son déroulement
- Les effets attendus, ceux constatés sur les relations intrafamiliales et sur l'enfant
- Les représentations que les acteurs engagés dans ce groupe ont les uns des autres
- Les obstacles matériels et psychologiques au bon déroulement des groupes.

Ainsi construite et utilisée, la grille d'écoute sert de guide « souple » lors de l'entretien, tout en permettant que des thèmes non attendus émergent, l'interlocuteur étant placé dans une situation telle qu'il a la possibilité de suivre sa propre logique discursive.

### 3.3.1.2 Consigne de départ

La consigne de départ était la même pour tous, c'est dans la conduite de l'entretien que les différences entre populations ont existé :

- Vous (votre enfant) (votre frère) a participé ou participe à un groupe fratrie, pouvez-vous m'en parler ?

Quelle que soit la personne interrogée, nous avons voulu explorer :

- Les raisons de la mise en place du groupe/de la décision de participation pour les enfants
- La manière dont le groupe se déroule (avec qui, comment, où, fréquence, durée)
- Le bilan qui est fait de ce groupe

Toutefois, il y a certaines particularités propres à chacune des populations, que nous détaillons ci-dessous.

## **Membres de la famille**

### **Enfants**

Les enfants ont avec l'enfant handicapé au moins un parent commun et les frères et sœurs un minimum de cinq ans de vie commune.

Trois enfants ont été rencontrés dans les locaux où avait lieu le groupe fratrie, trois à leur domicile.

Aux frères et sœurs qui étaient présents au groupe, nous avons demandé :

- ce dont ils se souviennent de la proposition qui leur a été faite (la personne qui a proposé, qui a insisté pour qu'un ou plusieurs enfants de la fratrie s'y rendent)
- ce qu'ils ont pensé avant de commencer
- ce qu'ils pensent maintenant
- les souvenirs qu'ils en ont
- les incidences de ce groupe sur leurs liens entre frères et sœurs et ceux entre enfants et parents

Nous avons demandé aux enfants atteints d'un handicap :

- ce qu'ils imaginent de ce qui s'est passé et dit durant le groupe
- ce qu'ils pensent du fait que un ou plusieurs de leurs frères et sœurs ont rencontré certains des soignants qui s'occupent d'eux
- ce qu'ils pensent du fait que ses frères et sœurs se rendent, sans lui, sur son lieu de soin.
- les incidences de ce groupe sur leurs liens entre frères et sœurs et ceux entre enfants et parents

Il n'y a eu que deux entretiens avec les enfants handicapés ; en effet, après ces deux rencontres, nous avons dû reconnaître que nous leur demandions une chose difficile : parler d'un groupe auquel ils n'assistaient pas et dont on ne leur avait, parfois, jamais parlé.

S'ils se sont montrés très heureux de nous rencontrer, d'être considérés comme des interlocuteurs « valables » et intéressants, ils n'avaient, de fait, rien de spécifique à dire sur le groupe. C'est pour cette raison que nous n'avons pas, dans ce rapport, analysé leurs discours et que nous n'avons pas recueilli les six entretiens prévus.

### **Parents**

Les parents ont été sollicités par les institutions, ce qui constitue un biais de recrutement, et ils ont tous été rencontrés à leur domicile. (il y en a une qui est venue me voir à l'université...)

Nous avons exploré :

- la manière dont ils se sont appropriés ce qui leur était ainsi proposé, quel effet cela a eu sur eux, quel rôle ils ont pris dans l'élaboration de la proposition
- comment ils en ont parlé à leurs enfants
- ce qu'ils savent, ou croient savoir, de ce qui s'est passé dans le groupe
- l'effet qu'ils pensent que ce groupe a eu sur l'enfant participant et sur les liens familiaux
- les motivations qu'ils ont eues pour permettre à leurs enfants de participer à ces groupes et les difficultés qu'ils ont rencontrées.

### Professionnels

Nous avons réalisé des entretiens individuels et rencontré des équipes.

#### **Entretiens individuels**

Nous avons rencontré en individuel, pour un entretien enregistré, un des professionnels qui a été porteur du projet et/ou a animé un groupe un minimum de quatre fois. Il s'agissait :

- d'une psychologue
- de trois éducatrices
- d'une ergothérapeute

Les professionnels exercent :

- trois dans un externat pour enfants et adolescents
- deux dans un SESSAD.

La grille d'écoute était la suivante :

- ce qui a amené à proposer ce dispositif de soin [fondement des choix opérés en matière de dispositifs (cadre, indication...)]
- la représentation qu'il avait de ce que vivent les frères et sœurs et les parents de l'enfant handicapé, avant le groupe, et celles qui ont éventuellement évolué, suite à la participation au groupe
- la manière dont il pense que les enfants et les parents ont vécu la proposition
- les effets du groupe sur chacun des enfants, sur le lien fraternel et sur les liens parents-enfants

#### **Entretien dans les équipes**

Nous avons rencontré davantage d'équipes qu'il était prévu dans le contrat initial ; en effet, nous avons réalisé :

- cinq rencontres avec l'ensemble de l'équipe (1 CAMSP, 3 SESSAD, 1 Externat)
- trois rencontres avec une partie de l'équipe (2 SESSAD, 1 IME)
- une rencontre entre trois établissements gérés par les GEIST 21



Lors de ces rencontres, nous avons demandé aux participants d'évoquer le plus librement possible le groupe. Nous suivions la même grille d'écoute que pour les entretiens des professionnels et, plus précisément, nous leur demandions :

- la place de ces groupes dans la conception de l'aide à apporter aux familles
- les fondements de modalités de réalisation du groupe (qui l'anime ; qu'y fait-on ; nombre de participants...)
- la place du groupe dans l'institution

Ces rencontres ont permis de saisir la place et le sens de ces groupes pour l'institution et d'explorer la manière dont l'information sur ce groupe circulait dans l'institution.

### 3.3.1.3 Analyse des entretiens

Il est important de noter que ce qui a été dit hors entretien colore d'un tout autre jour ce qui est évoqué durant l'entretien. En effet, hors enregistrement, professionnels, parents et enfants se risquent davantage à critiquer le groupe, à en noter les insuffisances.

L'analyse du contenu des discours s'inscrit dans une démarche de découverte et de création du chercheur ; elle permet, à partir de ce qui est dit, de faire un travail d'interprétation, aboutissant à poser des hypothèses sur le vécu des locuteurs, et sur ce qui organise le déroulement et la construction de leur pensée.

Giarni *et al.* (1988) écrivent :

*Et si l'interprétation n'est pas une mise à jour, une découverte, c'est parce qu'elle est avant toute une construction, dans l'entre-deux textes, l'entre-deux paroles, l'entre-deux subjectivités. Que l'analyse soit sémantique ou structurale, comparative ou longitudinale, elle isole, découpe, rapproche, comptabilise, travaille dans les marges et les intervalles, prend en compte les creux, les failles, les silences, les non-dits : toutes opérations qui signifient que le sens n'est pas une substance, que la vérité n'est pas une réalité. p12*

Mener à bien l'analyse d'entretiens de recherche, retranscrits, ne relève pas seulement d'une lecture attentive, mais nécessite de la rigueur, de la méthode, la démarche suivie devant être explicitée et critiquable.

La méthode que nous avons adoptée, se situe à mi-chemin entre l'analyse de contenu thématique classique (Bardin, 1977), visant à découper le discours en unités thématiques et à en repérer les modalités et les fréquences d'apparition, et l'analyse de l'énonciation visant à identifier les processus psychiques à l'œuvre (D'Unrungen, 1974).

C'est en fonction de la problématique de l'étude, des questions qui naissent des premières analyses et de la connaissance de l'ensemble du corpus, que la grille d'analyse thématique est construite.

Dans les entretiens, rien n'est indifférent, ni le lieu ni les conditions de la rencontre ; aussi, ces éléments-là doivent-ils être pris en compte dans l'analyse finale, de même que ce qui a été dit, hors enregistrement, qui permet parfois d'éclairer le sens et la tonalité de ce qui a été évoqué alors que le magnétophone enregistrerait.

Une analyse de contenu doit d'abord permettre de faire un inventaire tendant vers l'exhaustivité des informations contenues dans le corpus. Bardin (1977) définit ainsi l'analyse de contenu :

*Appartient au domaine de l'analyse de contenu toute démarche qui, à partir d'un ensemble de techniques partielles mais complémentaires, consiste à expliciter et systématiser le contenu des messages et l'expression de ce contenu à l'aide d'indices quantifiables ou non. Ceci pour effectuer des déductions logiques et justifiées concernant la source (l'émetteur et son contexte) - ou éventuellement les effets - des messages pris en considération. L'analyste a, à sa disposition (ou crée), tout un jeu d'opérations analytiques, plus ou moins adaptées à la nature du matériau et au problème qu'il cherche à résoudre. Il peut en utiliser une ou bien plusieurs en complémentarité pour enrichir les résultats ou accroître la validité, et ainsi prétendre à une interprétation finale fondée. Toute analyse objective a pour souci d'étayer des impressions, des jugements intuitifs par des opérations conduisant à des résultats fiables. p47*

Les analyses transversales d'un thème simplifient le réel, en le découpant en une série de points de vue portés sur lui. Cette approche permet de faire des synthèses pouvant éclairer, sous un nouveau jour, des éléments dispersés dans différents entretiens ou présents de façon peu claire, dans chacun d'eux.

L'analyse de contenu des groupes de rencontre des équipes a été mise en perspective par rapport à ce qui a été trouvé lors de l'analyse des entretiens individuels.

Nous avons fait une analyse longitudinale de chaque discours, ainsi qu'une analyse thématique comparative entre entretiens (Bardin, 1977) et entre populations.

Nous avons construit une grille d'analyse thématique, commune à tous les chercheurs, permettant :

- de se doter d'un outil d'analyse qui soit commun aux membres de l'équipe
- d'appuyer nos interprétations sur des données qui soient analysables et critiquables par des tiers
- de se doter d'un outil qui aide à prendre du recul et fait rupture, par rapport à un corpus avec lequel le chercheur entretient une certaine familiarité, puisqu'il a mené les entretiens.

Après avoir fait un essai d'application d'une première grille d'analyse thématique qui suivait les thèmes retenus dans la grille d'écoute, nous avons mis au point la grille d'analyse suivante :

- les processus de décision qui conduisent une équipe de professionnels, un groupe de parents, à proposer ce type d'aide
- les indications et les contre-indications et les limites de ces groupes
- comment les enfants, les parents comprennent, vivent la proposition qui leur est faite
- 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 parents-enfants et sur les liens entre enfants
- les processus à l'œuvre dans ces groupes tels qu'ils sont perçus par les acteurs concernés.

Cette grille a donc été appliquée à tous les entretiens, quelle que soit la population.

### 3.3.2 Questionnaires

Nous avons rédigé un questionnaire en fonction de nos pré-connaissances du sujet que nous avons testé auprès des sujets concernés avant d'en envoyer la version définitive dans tous les établissements avec lesquels nous avons travaillé.

L'objectif était de toucher une plus grande population que nous pouvions le faire avec les entretiens.

Ce questionnaire s'adresse à la fois aux parents, aux professionnels et aux frères et sœurs de l'enfant handicapé. Adapté en fonction des personnes auxquelles il s'adresse, il vise à recenser à la fois des données communes comme les circonstances de la mise en place des groupes fratrie, mais aussi plus spécifiques comme les constats réalisés par les professionnels, les parents et les enfants à propos de cette expérience et les propositions qui peuvent, spontanément, en découler.

Il ne nous était pas possible de contacter ou de rencontrer directement les membres de la famille pour leur proposer de remplir le questionnaire. Les institutions ont accepté de faire le relais sans qu'il leur soit réellement possible de s'occuper du suivi de cette démarche. Faute de temps, les relances qui auraient été nécessaires, auprès des parents, pour obtenir davantage de questionnaires remplis, n'ont pas été faites. Avouons aussi, qu'en plus de la charge de travail que ce suivi peut représenter, il n'est peut-être pas aisé pour les professionnels de se faire les porte-parole d'une équipe de recherche. Cela les engage, vis à vis des parents, dans un type nouveau de relation qu'ils n'ont peut-être pas envie d'investir ou qui risque de modifier des relations à établir ou déjà établies. Par ailleurs, un directeur d'institution a évoqué une démarche similaire mise en œuvre quelques mois

auparavant, dans son établissement, dans le cadre d'une autre recherche, qui n'a eu qu'un faible écho chez les parents. Il est, selon lui, difficile de mobiliser les parents soit parce qu'ils ont déjà été plusieurs fois sollicités (il est vrai que de nombreuses recherches sont menées en direction des enfants trisomiques 21 et de leur entourage par des étudiants ou des universitaires) soit parce que le passage à l'écrit provoque des résistances. Nous reviendrons sur ce dernier aspect.

La méthode du questionnaire a pour objectif de rassembler des données qui peuvent apparaître de façon plus éparses dans le cadre des entretiens. Des questions ouvertes, permettant à chacun d'exprimer son ressenti sur des aspects précis du déroulement des groupes fratries, sont proposées. On sait que le passage à l'écrit mobilise davantage qu'à l'oral la mentalisation. On sait aussi que l'écrit est une épreuve à part entière pour certaines personnes et que cet exercice peut susciter le rejet. On peut tout de suite en conclure que les réponses obtenues aux questionnaires viendront des personnes les moins en conflit avec ce mode d'expression.

Par ailleurs, les données recueillies ont été mises en perspective avec celles récoltées lors des entretiens avec les équipes. Cette complémentarité d'informations a permis de globaliser certains résultats et d'en examiner d'autres de façon fine.

Nous avons donc envoyé 100 questionnaires dans 6 établissements qui avaient donné leur accord pour les diffuser. Le taux de réponses à des questionnaires envoyés par la poste est habituellement de 4 à 10%. Nous pouvons afficher un taux de retour de 13,63%, ce qui représente 44 questionnaires (plus précisément nous avons obtenu entre 11 et 18 réponses par groupe investigué). Ce résultat, bien qu'en deçà de nos attentes, et en dépit de la longueur des questionnaires et de l'investissement qu'ils demandent, est supérieur à ceux généralement obtenus avec cette méthodologie

Nous avons analysé les questionnaires dans leurs éléments plus formels : nous avons prêté attention aux réponses données, à leur longueur mais également aux questions auxquelles il n'était jamais répondu. En effet, une non-réponse systématique est un signe qu'il convient d'interpréter à la lueur, évidemment, des autres éléments repérés dans la recherche.

Nous avons fait une analyse de contenu des questions ouvertes, et nous avons noté les confusions symptomatiques entre questions, par exemple, celles concernant les « objectifs » et les « effets ».

Nous étions conscients également, en faisant remplir ces questionnaires de manière anonyme, et en les faisant envoyer par la poste que nous ne saurions pas, en fait, qui les aurait remplis. La question de savoir qui a effectivement répondu au questionnaire se pose particulièrement pour les enfants. Il est évident que certains d'entre eux se sont fait « aider » par un adulte. Dans l'analyse, nous avons tenu compte de cette éventualité.

## 4 Analyse du corpus

### 4.1 ANALYSE DES QUESTIONNAIRES

Rappelons que les 6 établissements qui ont accepté de diffuser les questionnaires reçoivent tous des enfants qui sont atteints de déficit intellectuel et/ou de déficit moteur.

Remplir seul un questionnaire peut être complexe, renvoyer à des interrogations d'un type nouveau, générer une inquiétude quant à la recevabilité des réponses formulées. Une procédure ayant permis d'accompagner ou d'encourager les répondants en étant près d'eux (à la suite d'une réunion à laquelle ils auraient été conviés, par exemple) aurait favorisé la récolte de questionnaires et aurait diversifié le « type » de parents répondants. En effet, ceux qui ont eu l'obligeance de remplir les questionnaires sont quasiment tous membres d'une association de parents.

Chez les professionnels, le petit nombre de questionnaires récoltés s'explique partiellement par celui de sujets potentiels : ils ne sont que 2 par groupe à animer des groupes fraternelles. Ce qui, d'emblée, ne permet pas d'espérer obtenir un grand nombre de sujets. Il est probable, malgré l'accord affirmé de ces professionnels pour remplir le questionnaire, lorsque nous les avons rencontrés en groupe, qu'une fois seuls, ils remettent à plus tard l'intention de remplir le questionnaire et finissent par l'oublier. Encore une fois, leur demander de remplir ce questionnaire à la suite de notre rencontre et le récupérer immédiatement après aurait été plus efficace du point de vue du nombre. Mais, les diverses obligations de ces personnels n'ont pas permis une telle procédure.

Nous avons réalisé, d'une part, une analyse quantitative (nombre de réponses et de non-réponses, longueur des réponses) et d'autre part, une analyse de contenu thématique des réponses qui ont été données.

Remplir les questionnaires semble avoir été plus difficile pour les parents. Sans doute que certaines questions étaient trop éloignées de leurs intérêts directs pour le groupe (depuis quand le groupe existe-t-il ; qui en est à l'origine ?...) ce qui a pu les rebuter. Les enfants ont renseigné un nombre de questions important, sans qu'il soit toujours possible de savoir s'ils l'ont fait seuls ou non. Ce sont les professionnels qui ont été les plus à même de comprendre et de répondre aux questions.

Par ailleurs, il est probable que ce questionnaire était trop long et contenait des questions qui supposaient l'existence d'un certain savoir sur le groupe, qu'en particulier les parents et les enfants n'avaient pas (nous le verrons dans ce que nous dirons dans la question du « secret » qui entoure ces groupes). Ainsi, nous avons pu les mettre en difficulté en leur demandant de répondre à des questions pour

lesquelles ils estiment ne pas avoir d'information (les objectifs de groupe, sa genèse, par exemple).

Dans cette partie, nous faisons état uniquement de ce qui est apparu de façon spécifique dans les questionnaires. Notons toutefois que, globalement, les questionnaires confirment de nombreuses informations obtenues lors des entretiens mais permettent aussi, aux répondants, d'exprimer des idées plus difficiles à soutenir publiquement, lors des rencontres d'équipe, par exemple.

#### 4.1.1 Analyse quantitative

Ce tableau informe sur le nombre de réponses émises mais pas sur leur teneur. Ainsi, un « Je ne sais pas » est considéré comme une réponse.

Les taux de réponses ou de non-réponses aux différentes questions présentent un intérêt même si le sens à donner à ces non-réponses n'est pas forcément univoque (questions non comprises, questions pour laquelle la personne n'a, objectivement, pas la réponse).

	Profs	parents	Frères et sœurs
Sexe masculin	6	4	8
Sexe féminin	5	14	7
Lieu de rendez-vous : institutions	8	14	13
Lieu de rendez-vous : association	1	4	2

Nous ne donnons ici que les résultats qui apparaissent comme les plus pertinents. Certains d'entre eux seront repris et analysés dans la partie « analyse qualitative ».

Certaines questions ont été posées spécifiquement à une population, comme par exemple :

Pour les frères et sœurs

	<b><u>Nombre de réponses obtenues</u></b>
parler du groupe à la famille	<b><u>10</u></b>
parler du groupe en dehors de la famille	<b><u>10</u></b>
les effets sur le répondant	<b><u>11</u></b>
les effets sur les F et S en général	<b><u>09</u></b>

Pour les parents

	<b>Nombre de réponses obtenues</b>
temps de participation de l'enfant au groupe	<b>17</b>
raisons qui ont conduit les professionnels à mettre en place le groupe	<b>10</b>

Notons que seulement 10/15 enfants disent parler du groupe à la famille et en dehors de la famille, ce qui doit être mis en rapport avec le souhait des professionnels que ce qui est dit dans le groupe soit, pour partie, retransmis à la famille.

Nombre de questions auxquelles il a été répondu	Professionnels	parents	Frères et sœurs
raison du choix de ce lieu	11	06	-
origine du groupe	11	11	15
objectifs poursuivis	11	16	12
nom donné au groupe	11	11	12
mode d'information pour participer au groupe	10	14	14
déroulement de la séance	11	16	13
lieu des rencontres	11	18	15
rythme des rencontres	11	05	14
nombre de participants :	11	06	14
âge des participants	11	06	15
raisons de la participation des enfants au groupe	10	10	11
ce que pensent les enfants du groupe	11	18	09
raisons invoquées par les parents d'enfants qui ne participent pas au groupe	10	08	07
Contre indication du groupe	10	07	09
réactions de l'enfant handicapé à la participation de son frère (sœur) au groupe fratrie	11	10	14
fonctions des animateurs du groupe	10	14	10
traces des rencontres	11	15	15
récit d'un épisode positif qui a eu lieu dans le groupe	11	-	10
épisode négatif	09	-	09
le plus intéressant dans ce groupe	11	-	13
regrets	10	11	11
comment améliorer	10	03	11
aspects à ne pas changer	10		13

De fait les parents ne connaissent pas la composition du groupe d'enfants ni ce qu'il s'y passe réellement.

Il est intéressant de noter le nombre de réponses aux contre-indications du groupe qui contraste avec le peu de place accordée à ce sujet dans les entretiens et les réunions d'équipe.

On observe qu'un bon nombre de questions ont été renseignées, c'est-à-dire que les participants ont fait l'effort de répondre.

La mise en parallèle des taux de réponses des trois populations investiguées montrent que les professionnels sont à l'aise avec ce type d'outils et que les enfants ne s'en sortent pas mal non plus. Les parents semblent être les plus embarrassés. Ces deux derniers résultats apparaissent contradictoires si l'on émet l'hypothèse que les parents ont aidé les enfants à remplir les questionnaires. Peut-être leur a-t-il semblé redondant de remplir eux-mêmes un questionnaire.

Certaines questions, auxquelles peu de parents ont répondu, révèlent des thématiques plus délicates (suivi extérieur des enfants).

Les non-réponses peuvent signifier le peu d'explications, d'informations, données aux familles sur le groupe. Mais ces questions, auxquelles on peut supposer qu'il leur était impossible de répondre, ont pu également générer un effet inhibiteur. En effet, être confronté à une question à laquelle on ne peut et/ou ne veut répondre, peut susciter de l'agacement, mais aussi parfois un sentiment de dévalorisation.

En conclusion, cet outil paraît davantage convenir aux professionnels et aux enfants qu'aux parents pour lesquels un entretien individuel apparaît plus adapté.

## 4.1.2 Analyse qualitative

### 4.1.2.1 Ce qui est spécifique aux professionnels

Ce sont les professionnels qui ont rempli le plus en détail le questionnaire et c'est pour eux que nous avons le moins de « non-réponse ». Il est probable que les questions posées dans leur forme et leur fond font écho à ce qu'ils vivent.

La moitié des répondants a pris une part active dans la mise en place des groupes fratrie. On comprend dès lors qu'ils aient consacré du temps à remplir le questionnaire et que le groupe fratrie revête, à leurs yeux, une importance singulière, qu'ils le considèrent, aussi, comme un bienfait nécessaire aux frères et sœurs d'enfant handicapé.

Le groupe de paroles destiné aux fratries a été mis en place, selon eux, à la demande des parents, des frères et sœurs, de réflexions issues de la pratique clinique (recevoir des parents qui évoquent la souffrance d'un frère ou d'une sœur) et de la recherche (recherche-action dans le service), mais aussi du partage d'idées, d'expériences et d'informations lors de colloques ou de discussions avec d'autres professionnels ou parents. La référence à l'expérience d'autres équipes apparaît comme prégnante. Elle a servi de base à l'élaboration du groupe paroles.

Le lieu où est implanté le groupe de paroles est choisi le plus souvent pour son aspect pratique. Les professionnels y voient plusieurs avantages : cela permet aux



frères et sœurs de connaître le lieu de prise en charge de leur collatéral handicapé et il semblerait que ce soit le souhait des frères et sœurs.

Si ce qu'ils disent, concernant la circulation des traces orales et écrites, se retrouve tout à fait dans les entretiens, en revanche, dans le questionnaire, apparaît clairement l'articulation que les professionnels font entre « le groupe » et le « travail avec les familles ». Leurs réponses montrent combien le dispositif s'inscrit pour eux dans une modalité d'accompagnement de familles, mais aussi comme un moyen de savoir ce qui se passe en famille. Cela avait d'ailleurs été évoqué par les parents dans les entretiens.

Dans un seul questionnaire, un professionnel s'interroge sur le fait de suivre en individuel un enfant et de le retrouver dans le cadre d'un groupe. Alors que tous les professionnels rencontrent dans un milieu de soins les parents, l'enfant handicapé et les frères et sœurs, il est intéressant de noter qu'un seul professionnel évoque les questions que pose le fait d'avoir ces deux fonctions pour un même enfant : animateur de groupe et garant que ce qui s'y déroule sera confidentiel ; soignant pour l'enfant et sa famille. Comme pour les frères et sœurs, c'est dans le questionnaire qu'ils évoquent plus clairement les effets plus négatifs du groupe. En effet, c'est par écrit, et non face à face en équipe, que les professionnels abordent le fait qu'il puisse y avoir un seul enfant présent pour le groupe, que certains quittent le groupe sans « au revoir », et que certains ont des comportements difficiles.

Il est intéressant de noter que ces événements qui interrogent le bien-fondé de la pratique soient préférentiellement évoqués sans interlocuteur.

En résumé, les professionnels estiment nécessaire :

- D'avoir une règle de confidentialité favorisant la liberté d'expression, la qualité des échanges entre les enfants et leur investissement dans le groupe
- Que les enfants trouvent des personnes en mesure de répondre correctement aux questions qu'ils se posent
- Que ce temps de rencontre se compose d'un moment ludique distinct du temps de parole
- Que ce dispositif favorise le fait que les parents cheminent avec leurs enfants.

En revanche, ils s'interrogent sur :

- La faible fréquentation parfois constatée (à aligner avec le reste)
- Une préparation approximative de cette journée par manque de concertation des membres de l'équipe ; des choix de thèmes ou de contes à lire sans doute trop tardifs ; le temps du repas mal défini dans son déroulement ; la variété des supports de discussion
- La forme de collaboration qu'il convient d'établir avec les parents
- La participation des enfants handicapés à ce groupe,

- L'opportunité de créer d'autres groupes dans le département.

#### 4.1.2.2 Ce qui est spécifique aux parents

Il semblerait que nos questions de chercheurs ne rencontrent que modérément celles des parents.

La fréquence des rencontres ne marque pas leur mémoire, ce qui laisserait entendre qu'ils n'ont pas d'avis à émettre quant aux dates proposées. Ils accompagnent leurs enfants, lorsque l'invitation leur est faite. Ils savent aussi peu de choses sur la composition des groupes d'enfants et sur le pourquoi de cette composition. Il semblerait que celle-ci ne relève que de la décision des professionnels.

A la question de savoir pourquoi certains enfants ne participent pas au groupe, la moitié des parents est en mesure d'apporter une explication : pas de besoin spécifique ; manque de temps ; enfant qui fuit les problèmes ; refus d'en parler ; manque d'intérêt ; lié à l'âge.

L'idée de fuir les problèmes, en refusant la participation au groupe, concerne tant l'enfant que ses parents.

Ils ont des idées sur les objectifs du groupe : connaissances ; communication ; expérience ; collectivité mais ne savent pas vraiment ce qui a motivé, chez les professionnels, la mise en place d'un tel groupe. Certains soupçonnent le fait que les professionnels ont repéré des enfants en difficulté et qu'ils ont trouvé cette réponse, ou qu'il leur semble qu'une aide individuelle ne suffit pas. D'autres pensent que ce sont les frères et sœurs eux-mêmes qui ont demandé. Ils savent aussi qui anime le groupe. Il s'agit majoritairement du psychologue. Ils en savent davantage sur ce qui concerne, de façon plus « pratique », leur enfant.

Ils sont en mesure de dire qui informe l'enfant de la prochaine rencontre. Certains ont une idée de ce qui se passe dans le groupe (goûter, films, bandes dessinées, informations sur le handicap, contes, pâte à modeler, bricolage, etc.).

Le peu de données objectives évoquées dans les questionnaires, 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 retiennent que celles qu'on leur donne
- de fait, rien n'est dit aux parents et ils considèrent que c'est « normal », car c'est du domaine de leur enfant et ils doivent absolument respecter ce non savoir pour être en accord avec le projet.

Il est à noter que les parents ne souhaitent pas répondre quand on leur demande si leur enfant suit, par ailleurs, une psychothérapie. Notons que les parents ne disent pas « non », ils ne répondent pas. Ceci peut laisser supposer qu'ils craignent le regard pathologisant du chercheur qui laisserait entendre que leurs autres enfants relèveraient de soins psychiques. Autrement dit, le fait même de poser cette question

peut avoir été vécue comme le signe d'une enquête, en matière de pathologie, chez les frères et sœurs.

A propos de leur enfant handicapé, le nombre restreint de réponses à la question portant sur ses réactions au fait que son frère ou sa sœur vienne à l'institution, laisse penser qu'ils ne s'interrogent pas sur cet aspect. Quelques parents estiment cependant que leur enfant handicapé est content, voire fier que son frère participe au groupe fratrie.

A la question portant sur les éventuelles contre-indications, les parents évoquent : qu'il n'y en a pas ; que la pathologie serait trop lourde ou l'enfant trop jeune.

A propos des regrets éventuels que les parents pourraient avoir par rapport au groupe fratrie, sont essentiellement évoqués les faits que tous les frères et sœurs n'y aillent pas ; que les groupes restent mal connus ; que leur fréquence devrait être plus rapprochée et qu'il ne leur est fait aucun retour de ce qui s'y passe.

Enfin, les améliorations à proposer pour le fonctionnement du groupe sont rares. Il s'agirait d'une aide financière et de mieux réfléchir à la répartition des enfants dans les groupes, en fonction de leur âge.

#### 4.1.2.3 Ce qui est spécifique aux frères et sœurs

Les enfants qui ont répondu au questionnaire ont entre 7 et 13 ans. Ils sont majoritairement les aînés de la fratrie.

Notons qu'une partie des questionnaires semble avoir été remplie par les parents, ce qui rend leur interprétation assez complexe. Certains parents ont fait « comme si » c'était leur enfant qui répondait et d'autres se sont exprimé comme un adulte parlant de son enfant.

Par ailleurs, les différences d'âge des enfants qui ont répondu, soulignent l'importance de considérer leurs réponses selon une approche développementale. Il apparaît, en effet, que les plus jeunes sont plus à l'aise pour décrire des actions concrètes et que les plus âgés sont davantage en mesure de « méta-analyser » cette expérience ou encore de se représenter ce que pensent leurs parents des objectifs du groupe.

Les enfants ne savent pas quels professionnels sont à l'origine du groupe. Concernant le lieu, peu d'entre eux s'intéressent aux raisons pour lesquelles l'institution a été choisie. Certains pensent que c'est par commodité, d'autres avancent l'idée que cela permet de faire découvrir aux frères et sœurs le lieu de soins des enfants handicapés. Enfin, un enfant pense que le groupe se déroule dans le bureau de la psychologue car « c'est elle qui animait une conversation difficile ».

Les réponses, quant au nombre de participants et leur âge, sont très variables : aucun enfant ne répond la même chose, alors que manifestement, certains enfants

participent au même groupe ce qui tendrait à montrer qu'ils ont une vision très « personnelle » du groupe. La majorité des répondants participent encore au groupe fratrie. Seules, deux jeunes femmes de 19 et 25 ans en parlent alors qu'elles ne fréquentent plus le groupe.

Les suivis en dehors du groupe sont signalés par les parents qui remplissent le questionnaire pour leurs enfants ; deux ont été ou sont suivis par une psychologue, un troisième par une psychomotricienne « depuis 5 mois et pour longtemps »...

De toute évidence les frères et sœurs, même les plus âgés, en savent très peu sur l'origine et la mise en place du groupe. Par contre, ils savent dire que leurs réactions ont été positives, comme celles de leurs parents, lorsqu'on leur a proposé de participer.

Mis à part les objectifs énoncés par les parents et les professionnels, une sœur, dans un questionnaire, évoque le fait « d'aider à ne plus y penser (au handicap) ». Là encore, il est intéressant de noter que cette idée a été évoquée par écrit.

Comme pour les professionnels, c'est dans les questionnaires que les enfants évoquent le plus les aspects plus négatifs du groupe.

Certains enfants soulignent que ce qu'ils disent dans le groupe, ils sont en mesure de le dire ailleurs, qu'il est difficile d'avoir des discussions sérieuses, car les enfants sont trop jeunes. Nous retrouvons, là, la question de l'âge peu évoquée par les professionnels, davantage présente dans le discours des parents et des enfants.

Les seuls regrets exprimés concernant cette expérience sont de ne plus pouvoir participer, de ne pas pouvoir s'y investir davantage, le nombre trop restreint de participants aux rencontres et l'instauration d'un nombre minimum d'enfants pour que le groupe ait lieu. Un enfant propose de raccourcir le temps du groupe.

A noter que c'est dans les questionnaires des frères et sœurs que la rubrique concernant l'enfant handicapé est le plus souvent renseignée. Les enfants disent que leur frère handicapé :

- est content que son frère participe
- ne se rend compte de rien
- veut y participer un jour

Un enfant répond de la façon suivante « il ne dit rien, mais me prend la main et dit : va parler de moi ». Les réponses à cette question soulignent que les enfants sont tout à fait attentifs au ressenti de leur collatéral handicapé.

Enfin les questionnaires, contrairement aux entretiens, laissent filtrer, notamment à travers les réponses de jeunes femmes qui ne vont plus au groupe et en parlent donc avec un certain recul, l'idée que le groupe sert aussi à impliquer les frères et sœurs dans les soins et la prise en charge de l'enfant handicapé. La « pression parentale » est évoquée par l'une d'entre elles : il s'agirait pour les parents de favoriser la

participation au groupe de leurs enfants dans l'idée qu'ils seraient alors plus sensibilisés, et dès lors plus engagés auprès de leur frère handicapé. Notons que cette idée, difficile à admettre pour les parents et les frères et sœurs car culpabilisante, apparaît de manière très discrète, en filigrane des réponses des deux sœurs « désengagées » du groupe.

### **Conclusion générale sur les questionnaires**

La cohérence de l'ensemble des réponses étonne, les sujets semblent peu s'autoriser à proposer un point de vue personnel dans les questions ouvertes.

Si le nombre de questionnaires ne permet pas de tirer des conclusions sur le plan quantitatif, en revanche, dans le cadre de ce protocole, ils ont servi à confirmer, à nuancer certains éléments apparus dans les entretiens. En cela, ce protocole montre que, dans le cadre d'une étude plus large, ils pourraient être un outil précieux.

## **4.2 ANALYSE DES ENTRETIENS**

### **4.2.1 Tableau récapitulatif des résultats des entretiens**

Ce tableau vise à décrire un certain nombre de variables « objectives » concernant les onze établissements dont les professionnels rencontrés individuellement ou en équipe ont fait état. Il vise donc à donner un aperçu de la diversité des pratiques avec leur fréquence relative.

Nous n'y avons pas inclus les données des questionnaires, car ces variables y sont peu renseignées et souvent de manière très floue.

Notons que dans certaines institutions, il y a plusieurs groupes, que parfois les éléments fournis ne sont pas précis, en particulier, concernant la temporalité.

Par ailleurs, dans l'histoire du groupe, il a pu y avoir des modifications dans la composition de l'équipe d'animateurs (dans un premier temps, il y avait un psychologue et un éducateur, puis par la suite, deux éducateurs ont animé le groupe par exemple).

Enfin, dans une même institution, pour certains enfants, une lettre est envoyée aux parents ; pour d'autres le groupe est proposé lors d'une consultation.

C'est pour ces raisons que certaines réponses à une question totalisent une fréquence supérieure ou inférieure à 11.

Dans toutes les équipes rencontrées, le groupe existe toujours et il a commencé depuis au moins 2 ans, le plus vieux des groupes existe depuis 7 ans.

Origine du groupe	Qui?	Parents qui participent à un "groupe parents"		2
		Professionnels	À partir du projet d'établissement (avant de connaître les familles)	2
			À partir de constats cliniques au sujet des frères et sœurs qui révèlent qu'ils ont besoin d'aide et/ou du discours des parents sur la fratrie	7
	Comment?	L'équipe a cherché des informations (Littérature, colloque, rencontres avec d'autres équipes...)		8
		Importance de l'expérience des groupes parents pour penser le dispositif (pour les groupes liés à une association de parents)		4

Modalités de sollicitation	Evocation du groupe au moment de l'admission		4
	Lettre aux parents avec copie à l'enfant		7
	Lettre uniquement aux parents		1
	Lettre aux enfants		4
	Courrier qui transite par l'intermédiaire de l'enfant handicapé		1
	Affiche dans la salle d'attente		1
	Qui?	Tous les frères et sœurs des enfants suivis sont systématiquement sollicités (mais les professionnels insistent plus ou moins pour inviter certains à venir)	
Groupe non proposé aux frères et sœurs des enfants qui sont admis depuis moins d'un an		1	
Frères et sœurs doivent être suivis par le service		8	

Travail avec les parents	Réunion avant le groupe et bilan en fin d'année de manière collective	3
	Restitutions informelles pendant des rencontres avec les familles	6
Durée du groupe	La durée durant laquelle l'enfant participera n'est pas déterminée	11
	Les enfants doivent prendre un engagement moral pour une durée (en général 1 an)	3
	Les enfants doivent s'inscrire individuellement avant chaque groupe	1
Nom donné au groupe	Groupe parole, groupe de rencontre, groupe frères et sœurs	8
Lieu	Dans l'institution où est accueilli l'enfant handicapé	10
	Dans le local d'une association	1
Comment viennent les enfants	Taxi (dans les régions rurales)	2
	Avec les parents	6
	Avec les professionnels (dans les régions rurales)	2
Temporalité	10 séances dans l'année	2
	Tous les 2 mois	2
	3 à 4 séances / an	3
	2 fois / an	1
	1 fois / an	1

Animateurs	Combien?	De 2 à 4 (en général deux professionnels en poste et 1 ou 2 stagiaires observateurs ou prenant des notes)	11
	Qui?	Psychiatre et psychologue	3
		Psychologue et éducateur	3
		Psychologue et paramédicaux	3
		Psychologue et étudiant	1
		Psychologues	1
Educateurs	2		
Participants	Ages	Entre 2 ans1/2 et 22 ans	1
		Age minimum 6 ans	1
		Entre 5 et 12 ans	8
		Entre 15 et 20 ans	1
Nombre d'enfants	Nombre	Entre 2 et 8 enfants	8
		Plus de 8 enfants	1

Médiations	Lesquelles ?	Dessins	8
		Pâte à modeler	2
		Jeux collectifs de règles	1
		Marionnettes	2
		Films documentaires	3
		Contes	3
		Théâtre	2
		Bricolage	2
	Utilisation	Utilisée en vue d'un objectif à atteindre, d'une tâche à accomplir collectivement ou individuellement	4
	Utilisée pour faciliter l'expression des enfants	9	



Ce tableau permet de constater à la fois la diversité des pratiques mais en même temps les grandes lignes de ces pratiques.

- La grande majorité des groupes se fait sur l'initiative des institutions et se déroule dans l'institution
- Il n'y a quasiment jamais de rencontres instituées avec les parents concernant ces groupes, le courrier est le mode privilégié d'information
- Pour faciliter les déplacements, dans les zones rurales certains enfants ne sont pas accompagnés par leurs parents
- Dans tous les cas l'enfant est libre de venir, le groupe est ouvert, sauf pour 2 groupes, il n'y a pas nécessité de dire à l'avance si l'enfant participera
- Le recours à la médiation est quasi systématique
- Les professionnels du psychisme sont les plus présents dans ces dispositifs

#### 4.2.2 Analyse de ce qui est commun aux trois populations

Dans cette partie, nous évoquons les principaux thèmes qui ont été développés par les trois populations. Nous signalerons les ressemblances qui existent entre les discours tenus par chacune d'elle, tout en soulignant les particularités de l'une ou l'autre.

En introduction, nous pouvons dire que parents, professionnels et enfants s'entendent pour dire que le groupe est un temps qui peut être parfois difficile. Source de tension émotionnelle en particulier, l'enfant fournit de nombreux efforts pour écouter les paroles qui y émergent.

Pour les professionnels aussi, la tension est grande car ils doivent gérer le groupe, écouter les enfants, solliciter l'un, ne pas brusquer l'autre ; tout cela est parfois difficile. Si tous reconnaissent la difficulté de cette tâche, personne n'évoque le fait qu'une formation à la conduite de groupe pourrait être nécessaire.

Même si la plupart des groupes a recours à des médiateurs, le support privilégié de transformation est la parole.

##### 4.2.2.1 Objectifs du groupe

Si les trois populations assignent au groupe des objectifs similaires, chacune d'elles les a construits ou reconstruits, sans qu'il y ait eu de dialogue sur le sujet entre elles. Ainsi, ni les parents, ni les enfants n'évoquent de moments de rencontre durant lesquels les professionnels auraient explicité ce qu'ils attendaient du groupe. De même, les professionnels ne disent pas que les parents leur ont explicité ce qu'eux mêmes en attendaient. Le consensus établi sur cette question, par les trois populations, apparaît implicite.

Dans les questionnaires, en particulier, on note de manière manifeste le fait que ni les enfants ni les parents ne veulent et/ou ne peuvent donner d'informations sur les objectifs qu'avaient les professionnels en organisant ce groupe.

Lorsqu'il est proposé aux parents que leurs enfants participent aux groupes (généralement lors de l'accueil de l'enfant handicapé) ceux-ci réagissent de façon variée. Ainsi, même s'ils trouvent l'idée intéressante, il n'est pas certain que les enfants concernés acceptent de participer. L'enthousiasme et le consensus que l'on retrouve chez les professionnels, à propos de l'intérêt de ce type de groupe, ne fait pas toujours écho chez les parents et les enfants qui pourraient y participer.

Les objectifs énoncés pour le groupe, par les parents, les professionnels et les enfants, sont finalement assez semblables :

- recueillir des informations (ce n'est jamais ce qui est dit comme étant prioritaire)
- rompre la solitude
- pouvoir parler, en toute sécurité, de ce qui ne peut se dire en famille
- parler de son expérience, pour qu'elle serve aux autres et bénéficier de celle des autres
- pouvoir constater et vivre le fait que les adultes, et surtout les parents, s'intéressent à ce que les frères et sœurs vivent
- favoriser un mieux-être en famille.

Les professionnels, et seulement eux, évoquent le fait que les enfants non handicapés auraient plaisir et intérêt à découvrir le lieu de soin de leur frère. Une professionnelle évoque la nécessité de satisfaire la « curiosité » des frères et sœurs, sur ce point-là. Ils disent aussi que le groupe peut être une occasion pour eux de connaître mieux et/ou autrement la famille de l'enfant.

Parents et professionnels évoquent le fait que l'enfant grandissant, des événements survenant dans sa vie, son besoin, ses motivations pour participer au groupe évoluent nécessairement au fil du temps.

Notons que personne ne dit que le groupe « soigne ou guérit », il fait du « bien » et il peut « prévenir » des difficultés.

L'objectif des professionnels est clairement, via un soutien aux frères et sœurs, d'aider les parents à mieux assumer leur fonction et à soutenir tous leurs enfants, afin qu'ils trouvent leur place dans la famille.

De leur côté, nous le verrons, les parents ont tout à fait conscience que si leur enfant va mieux, s'il supporte mieux le handicap, alors c'est toute la famille qui se sentira mieux.

#### 4.2.2.2 Dispositif répondant à un besoin

Parents, enfants et professionnels se retrouvent pour affirmer l'utilité de proposer de tels dispositifs. Les principales raisons qui les amènent à penser ainsi, tout en soulignant que tous les enfants n'en ont pas besoin, sont les suivantes:

- Les enfants confrontés à cette situation « mûrissent », « grandissent » plus vite que les autres
- Ils sont confrontés à des soucis, des difficultés pas faciles à résoudre sans une aide, et les parents ne sont pas toujours disponibles, compte tenu de leurs propres préoccupations
- 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 doivent gérer de douloureux sentiments de culpabilité et de honte.

En cela, nous retrouvons tout à fait que ce qui avait été trouvé par les chercheurs ayant travaillé sur la question évoquée dans la partie théorique.

##### 4.2.2.2.1 Maturité et responsabilisation précoce

Cette maturité serait à la fois issue des difficultés rencontrées par les enfants, et également des responsabilités qu'on ne leur attribue pas forcément, et qu'ils prennent alors d'eux-mêmes.

Les parents sont ambivalents par rapport à cette maturité pensant, pour certains, que c'est finalement une bonne chose et, pour d'autres, que cela signifie en quelque sorte que leur enfant a grandi trop vite, qu'on « lui a volé son enfance » ; dans ce cas, la maturité pourrait masquer une fragilité.

Un père remarque :

*C'est une gamine qui est très mature hein, je veux dire ça, c'est, c'est, à partir du moment où elle est très mature, c'est une gamine solide si elle veut, de façon... je veux dire rationnelle, parce que, psychologiquement, elle n'est pas forcément solide. On lui fait confiance, on la laisse, elle ne s'est jamais étalée, peut-être vis-à-vis de ma femme, mais moi, elle s'est jamais étalée.*

Il différencie donc « être mature » et être solide psychologiquement. S'il n'a pas constaté de lui-même cette fragilité, il ne peut s'empêcher de la soupçonner et il craint, de ce fait, pour l'avenir. C'est ici que le groupe prend son importance en offrant aux enfants un lieu, où ils peuvent justement faire un travail qui les rendrait moins vulnérables.

Il est probable qu'il y ait là un mouvement d'identification entre le père et la fille, qui le conduit à se dire que ce qui est difficile pour lui l'est probablement pour son enfant.

Ce père évoque ce que beaucoup de parents disent, à savoir qu'un bien-être apparent peut masquer une impossibilité à formuler le besoin d'une aide. C'est pour cette raison que certains parents poussent leur enfant à aller au groupe, au moins une fois, pour lui offrir la possibilité de verbaliser ce qu'il masque.

Les professionnels, de leur côté, estiment que cette maturité, cette position de responsabilité est coûteuse sur le plan psychique et qu'il est nécessaire d'aider l'enfant à faire valoir ses besoins d'enfants. Dès lors, le groupe fratrie peut être un espace où il est possible d'être entendu, protégé par un adulte protecteur, qui le reconnaît dans ses besoins d'enfants.

Un professionnel explique :

*C'est la maturité souvent, pas tout le temps non plus, mais souvent la maturité et puis quand même une façon de se comporter pour ces gamins... quelque chose de lourd quoi! Pas facile... ce n'est pas dans toutes les familles non plus, ça dépend c'est, il y a plein de, par exemple... peut-être plus dans les petites familles, enfin dans les familles où y a, où ils sont deux, les familles où il y a plusieurs enfants, plus de frères et sœurs on a l'impression que ça se répartit différemment! Ou peut-être parce que le gamin se construit autrement, je ne sais pas, mais souvent dans les petites ... où il y a qu'un frère ou une sœur, on sent que souvent ils sont très matures... C'est impressionnant...*

Il arrive que cette maturité, ces responsabilités assumées nuisent à l'intégration de l'enfant auprès des autres enfants qui n'auraient pas le même vécu.

Une éducatrice évoque un groupe qui aurait réuni des aînés très parentifiés et un enfant, dernier-né, qui n'y aurait pas trouvé sa place et aurait cessé de venir. Il se serait senti trop étranger à ce qu'il s'y disait.

Si les enfants ne parlent pas de cette maturité, il est évident qu'ils évoquent des questions, en particulier, par rapport à l'avenir, qui laissent entendre combien ils se projettent comme devenant adultes, en responsabilité d'un autre.

#### 4.2.2.2.2 Culpabilité - honte

Les trois populations ont parlé des sentiments douloureux de honte et de culpabilité. La culpabilité serait ressentie par les enfants, les parents et, également par les professionnels.

##### 4.2.2.2.1 Culpabilité et honte des enfants

Difficile dans les discours de séparer les sentiments de honte et de culpabilité, tant ils sont intriqués.

Le regard des autres sur le frère handicapé est évoqué par tous les enfants. En revanche, la honte qui dans les discours est liée à un rejet du frère, est peu mentionnée et l'on perçoit une grande culpabilité quand elle est évoquée. Les frères et sœurs ont souvent honte du handicap, et s'accusent reconnaissent ?d'avoir honte.

Les parents évoquent avec émotion des moments où ils ont été mis face à des situations où leur enfant a manifesté honte et/ou culpabilité.

*Il y a pas très longtemps, j'ai été chercher Solène avec Eric...il y a des copains et des copines de Solène qui disaient "Bah ! Ton frère, il est handicapé!" Et pis elle, elle ne répondait pas, hein! Et puis il y a un petit garçon qui lui disait, bah ! Tu n'as pas honte quand même? Et elle a dit non, c'est mon frère! Bon, tout de suite voilà! Bon moi, dans ces cas-là, je ne dis rien, parce qu'elle est assez grande quoi! Je me dis aussi que c'est elle qui, aussi, doit l'assumer quelque part! Je ne peux pas, non plus, être toujours...Mais je sais pas comment expliquer ça et puis je pense que, bon, c'est peut-être ce qui va l'aider à accepter ou à grandir, voilà quoi! Elle va arriver à faire face, elle aussi, au handicap de son frère, par rapport à tout ça!*

La mère s'identifie probablement à sa fille qu'elle ne condamne pas et elle se sent tristement impuissante à l'aider. Il est probable que sa fille a perçu à quel point son propre malaise résonnait avec celui de sa mère. Elle a aussi, de fait, dû comprendre qu'elle devrait, seule, faire avec cette situation. Dans ce cas, lorsque l'appui de l'adulte vient à manquer, les pairs peuvent apparaître comme des aides précieuses ; c'est une des fonctions assignées au groupe.

Trois parents affirment que leur enfant n'a jamais eu honte, mais ajoutent, plus prudemment, qu'en tous les cas, ils ne s'en sont pas rendus compte.

*Je ne sais pas moi, par exemple, sortir avec Nicolas et l'amener avec eux... quelque part, ça leur pose aucun problème et ils n'ont jamais rencontré d'attitude qui... si, si des regards et des remarques qui peuvent les heurter, mais ils répondent à ça et c'est pas, ça les, ça les atteint pas je pense, c'est pas douloureux, non, non, au contraire, ça les, ça les fait réagir, donc c'est plutôt bien. Je ne suis pas certaine hein de mon, que ça puisse être mauvais pour des enfants d'en parler, je pense pas, probablement que c'est bien même pour tous les enfants, oui.*

La mère disant « c'est pas, ça les, ça les atteint pas, je pense, c'est pas douloureux » signifie qu'elle n'en est pas très certaine, en tous les cas, le doute existe.

Une mère dit que sa fille ne parle pas de son frère handicapé à l'école ; une autre tient à souligner que ses enfants n'ont pas honte :

*Je ne sais pas l'expliquer! Ils n'en ont pas honte... ils sont contents que ce soit leur frère...il y a pas...mais je pense que bah...c'est comme s'il faisait un peu partie d'un autre monde!*

Il serait d'un « autre monde », mais alors, est-il de la famille - il ne va pas à l'école comme ses frères et sœurs, il ne fait rien ou peu de choses comme eux - et la mère perçoit toutes les difficultés que cela pose à ses enfants.

Un professionnel remarque :

*La violence des propos qui sont parfois...qui génèrent de la violence hein!  
La dernière fois, à la dernière séance c'était comme même ce qui était exprimé par ...*

Comme les parents savent que l'agressivité qui n'a pu s'exprimer à l'école, s'exprime à la maison, les professionnels imaginent que l'agressivité interdite d'expression en famille trouvera un lieu d'expression dans le groupe.

De fait, un enfant explique :

*Les enfants qui ne connaissent pas la maladie, c'est sûr, ils vont dire « ah tatati, tatata, il sait pas compter maman !*

Un autre :

*Le regard des autres choque, parce que certains regardent fixement et même maintenant ne regardent pas, ils tournent la tête exprès ! C'est ça qui choque le plus, c'est pas le regard fixé dessus, mais c'est qu'ils tournent la tête.*

Dans ces conditions, le groupe paroles serait un lieu « hors famille », où l'enfant n'aurait pas à craindre les moqueries et les agressions. Il pourrait s'agir d'une sorte de lieu transitionnel entre le « dedans » et le « dehors » : ni la famille, ni le social qui ne connaît rien au handicap. Dans cet espace offert par les parents, il ne serait pas déloyal de se risquer à dire du mal du frère, de son handicap, de ses parents et d'évoquer certains questionnements

Comme les parents, les enfants peuvent projeter sur « d'autres » ce qu'ils ne peuvent exprimer en leur nom propre. Un frère explique :

*Ils ont honte de sortir avec leur frère ou sœur ... bah ! c'est compréhensible des fois.*

Ils évoquent le rejet par certains enfants ou adolescents de leur frère ou sœur handicapé avec culpabilité : ce sont les autres qui rejettent leur frère, eux ne feraient jamais une chose pareille...

Cela les amène à aplanir les différences et à minimiser le handicap :

*C'est un garçon comme les autres !*

*Il y a pas une grande différence entre mon frère handicapé et ... sans handicap.*

Un professionnel remarque :

*Mais aussi sentir une culpabilité de ne pas être capable de rendre heureux papa et maman, de ne pas les suppléer, de ne pas être capable d'arranger tout ça en fin de compte.*

Les professionnels perçoivent les enfants comme devant, à la fois, se montrer à la hauteur vis-à-vis de leurs parents et de leur fratrie. Cette tentative d'« arranger tout ça » peut être, selon eux, véritablement épuisante sur le plan psychique. Le rôle du groupe pourrait alors être de les aider à prendre de la distance par rapport à cette mission.

Les professionnels doivent, par ailleurs, être attentifs au fait que les parents accepteront que leurs enfants évoluent et souhaitent s'alléger d'un poids, sans que leurs sentiments pour le frère ou les parents aient pour autant changé.

#### **4.2.2.2.2 Culpabilité des parents**

Ce que disent les parents et les professionnels sur la culpabilité parentale est, en fait, très semblable. Les parents se sentiraient coupables :

- de ne pas parvenir à parler avec leurs enfants du handicap
- de ne pas parvenir à consacrer autant de temps à tous leurs enfants
- de ne pouvoir soulager la souffrance de leurs enfants qu'ils perçoivent plus ou moins clairement
- de souhaiter un avenir en toute sécurité à leur enfant handicapé et de ne pas savoir comment éviter de faire peser le poids de ce devenir sur leurs autres enfants, tout en espérant qu'ils accepteront cette mission.

Dans ce contexte, le groupe fratrie paraît comme ce qui va leur permettre d'alléger un peu leur culpabilité :

- ils prennent du temps pour leurs enfants non handicapés
- ils délèguent à des adultes, en qui ils investissent une certaine confiance, ce qu'ils ne peuvent faire eux-mêmes, mais cela ne va évidemment pas sans quelques petites « réticences » difficilement exprimables directement.

Si parents et professionnels évoquent ces points, toutefois, il semble que les parents soient plus conscients, avertis et soucieux de ce que vivent leurs enfants, que les professionnels ne le disent et s'en culpabilisent beaucoup.

#### **4.2.2.2.3 Culpabilité des professionnels**

Un professionnel souligne que les parents, dans ces groupes, sont un peu « dans la réparation » ; il ajoute qu'en fait « eux aussi s'occupent moins de l'enfant handicapé », mais « ce n'est pas pareil ».

Les professionnels se sentent, en fait, eux aussi coupables de ne pouvoir mieux aider, prendre plus de temps pour l'enfant non handicapé. Ils relèvent que les frères et sœurs peuvent se sentir abandonnés par les parents, mais aussi par les intervenants qui travaillent auprès de l'enfant handicapé.

Ainsi, ceux qui se rendent au domicile et qui rencontrent les frères et sœurs, expriment un malaise vis-à-vis de ces derniers, qui demandent une attention qu'ils ne peuvent que difficilement leur accorder à ce moment-là.

*Au moment où ils allaient dans les familles [les professionnels], ils travaillaient dans les familles et le frère et la sœur les ont parfois interpellés, en leur disant « mais ... et moi tu t'occupes pas de moi » ... et bon...ça, ça venait des fois dans nos réunions institutionnelles du lundi où les éducateurs rapportaient comme ça le fait qu'ils avaient été interpellés.*

Une professionnelle, pour qui cette situation ne pouvait rester sans réponse, explique qu'elle faisait alors participer les frères et sœurs pendant la séance habituellement réservée à l'enfant handicapé :

*Je suis tellement culpabilisée, que je les associe tout le temps, je n'ose pas mettre de limites aux frères.*

Un autre professionnel dit, quant à lui, proposer systématiquement en fin de séance un temps qui inclut les fratries.

Dans tous les cas, face à ce qui est perçu comme un sentiment d'abandon chez les enfants, les intervenants éprouvent une culpabilité qui peut résider : soit dans le fait de ne pas pouvoir s'occuper des frères et sœurs, soit dans le fait de les associer aux prises en charge, au détriment alors, peut-être, de l'enfant handicapé.

*Tiens pourquoi pas nous!...quand ils viennent, ils sont tout contents, parce qu'ils jouent ... et pourquoi pas nous! Et pourquoi nous, on peut pas rester!  
On a souvent eu ça, pourquoi on peut pas rester ?*



A la faveur du soutien proposé aux frères et sœurs, les professionnels de terrain peuvent se dégager d'une implication trop envahissante auprès d'eux en sachant qu'ils ont un espace à eux dans l'institution.

*C'est repris... Finalement, ça nous aide dans la séance, parce qu'on sait que ça va pas rester en plan comme ça, qu'on va pas claquer la porte au nez de la fratrie en disant : « mais non, moi, je ne suis pas là pour toi, rends-moi mon ballon ». (rit) C'est que derrière, y'aura un travail qui va être fait, et du coup, pour nous, c'est plus facile de pouvoir lui dire « attends là, tu vois, je viens, même si tu as très envie, là maintenant, c'est pas pour toi, on pourra jouer ensemble après, partager des moments, mais pour l'instant, non »...c'est plus facile pour nous, parce qu'on sait que c'est repris...S'ils le souhaitent, ils ont un lieu.*

Ainsi, parents et professionnels pourraient-ils, chacun à leur manière, se sentir coupables de ne pas prendre mieux soin des frères et sœurs et « réparer » en quelque sorte cela en leur proposant un groupe.

#### 4.2.2.2.3 Solitude

Un des objectifs du groupe, le plus central dans les discours des trois populations, est de rompre la solitude des enfants. Les professionnels abondent dans ce sens :

*Moi, j'ai l'impression que... enfin, je comparerais ça un petit peu avec l'adolescence, où l'adolescence, le groupe, c'est une charpente un peu identitaire pour se construire pour l'enfant et je crois que le groupe, ça ... Enfin, moi, j'avais écrit un petit truc par rapport à ce groupe-là, mais... par rapport à moi, ce que j'en ai pensé moi, ça a cassé la solitude des frères et sœurs et je crois que ça permet d'avoir des miroirs un petit peu en face de soi, ce sont des miroirs bien sûr différents, parce que tous les enfants ont des handicaps très différents d'un enfant à l'autre. Je crois que ça permet de voir qu'on n'était pas les seuls.*

Le groupe fratrie permettrait aux enfants de sortir de leur isolement, et peut être de ressentir leur situation familiale comme étant moins étrange.

Un enfant explique :

*On se retrouve, on parle de nos petits frères... de temps en temps, quand il y a des problèmes un peu avec nos frères, on s'en parle et puis ... ça nous soulage toujours, parce qu'on sait qu'ils ont des problèmes aussi.*

Un autre ajoute :

*Je trouve que c'est vraiment intéressant de venir au groupe de paroles ... enfin, moi ça m'apporte beaucoup, parce que ça me permet aussi d'avoir un moment où je peux parler de mon petit frère et ... je sais pas, ça m'aide, pour moi c'est important.*

« Parler de mon frère m'aide », cela veut dire que je dois évoquer ce qu'il est pour moi, l'effet qu'il produit sur moi, pour aller mieux.

Les professionnels précisent :

*Des gens, quand ils sont passés par la même expérience, je crois qu'il y a quelque chose qui rend l'accès à l'autre plus facile, dans une espèce de vécu partagé, quoi.*

*Mais c'est en le voyant chez l'autre, ça aide, ça résonne moins comme eux « je suis monstrueux, moi-même, d'avoir...Oui, je n'ai pas le droit de faire..... de me savoir handicapé », alors que là, il ne sera pas tout seul à être dans cette situation-là et que, eh bien oui, il y en a d'autres qui peuvent aussi souffrir...*

Un autre explique :

*Donc, un temps et un lieu où, en effet, ils ont la possibilité de côtoyer des gens qui peuvent les comprendre, c'est-à-dire des enfants ou des ados qui puissent les comprendre, ça oui! C'est... je pense que c'est important pour eux! Mais est-ce dans leur quotidien, non, à la rigueur ils y puisent peut-être une certaine force dans cette rencontre, peut-être par soulagement ou ... mais ils n'ont pas la démarche de demander « tiens, passe moi ton numéro de téléphone je te rappelle ».*

Pour certains enfants, entendre d'autres enfants exprimer leurs ressentis leur permettrait d'être rassurés quant à leurs propres émotions.

*Le fait que ce soit en groupe doit les soulager. Les frères et sœurs n'osent pas dire qu'ils en ont marre d'entendre un autre dire « j'en peux plus, il m'énerve, il me réveille la nuit, il faut tout lui céder »... « on a le droit de le dire ça, oui, on a le droit » « ben moi aussi »...et du coup...et c'est normal de ressentir...c'est autorisé, c'est pas des sentiments qui sont anormaux, qui sont à bannir, qui sont à punir qui...voilà...y'a des choses qui peuvent être dites...et ça, c'est peut-être parce que quelqu'un d'autre l'a dit...pour certains...*

Pour les parents, cette ouverture vers les autres vient largement en tête dans ce qui est évoqué comme objectif du groupe :

*Les autres avaient des troubles du comportement, mais pas ce handicap mental, et ...je pense qu'ils vivaient... en osmose... en... pas en osmose, mais en milieu fermé, toujours autour de...ben, de sa frangine... et de se rendre compte qu'il y avait déjà d'autres handicaps mentaux, je pense que c'était déjà pas mal, parce qu'ils ont tous expliqué ce qu'avaient leurs frères et sœurs, parce que bon, entre trisomiques et puis... des lésions... du chromosome 18 ou... c'est pas les mêmes troubles du comportement. Et puis d'autres ont vraiment expliqué les difficultés, les crises... les crises d'épilepsie, les absences et tout ça. Et, je pense que lui, il s'est dit : « ah ben finalement la mienne, j'arrive à avoir une conversation à peu près normale avec elle, elle comprend ce que je lui dis » parce que certains... « j'arrive à me battre avec elle, j'arrive quand même à vivre avec ma sœur ». Donc, ça lui a apporté pas mal...moi, j'ai vraiment ressenti... mais pouf... ça a été du jour au lendemain... ben j'ai pas retrouvé mon gamin quoi... autant c'était : « de toutes façons t'es conne, tu comprends rien » autant là, il a... ça ressort encore, faut pas être idiot mais... il prend plus le temps de lui expliquer. Et ça, on a bien soufflé. Ça nous a vraiment tous aidés...*

La manière dont la mère passe du mieux-être des relations fraternelles au « ça nous a vraiment aidés » montre à quel point les parents sont affectés par la manière dont leur enfant réagit à la pathologie et que le fait d'aider leur enfant, aide finalement ses parents.

Selon elle, en voyant d'autres cas, l'enfant relativise le sien et découvre qu'il y a « pire », aucun parent ne dit qu'il y a « mieux ». Le soulagement viendrait donc de la constatation que « cela pourrait être pire ».

*C'est une gamine qui est très angoissée, très anxieuse. Le fait de parler et de se rendre compte qu'elle est pas seule ... à avoir des problèmes ... quels qu'ils soient. Tout type de problème, ça lui perm... ça lui permet justement de relativiser les choses. Je pense que c'est quand même là, l'essentiel.*

Ainsi, la solitude serait rompue quand l'enfant, mis face à des « mêmes que lui », pourrait avoir le sentiment, dans un mouvement d'identification croisée, de pouvoir comprendre l'autre et de se comprendre mieux en même temps. Il y aurait une co-construction de sens pour soi et pour l'autre, une co-construction d'expression entre enfants. C'est la mise en place de cet espace du « nous » qui romprait avec le

douloureux clivage entre « moi » et « eux » (ceux qui ne connaissent pas le handicap), qui serait un des moteurs de l'efficacité du groupe.

Nous l'avons vu dans la partie théorique, le fait d'avoir un frère handicapé complique beaucoup les processus d'identification et de séparation entre enfants. C'est peut-être ce qui explique que, avant de parler d'eux, les enfants ont besoin de parler, d'entendre parler de l'enfant handicapé. Dans un second temps, cet autre étant mieux cerné, moins étrange, moins persécuteur, plus familier, il deviendrait alors possible de se séparer de lui et commencer à dire « je ».

Une autre mère souligne que la participation au groupe n'a pas aidé son enfant handicapé, mais a amélioré les relations entre ses enfants.

Ainsi, aider l'enfant non handicapé aide toute la famille ; l'enfant qui dit « je viens au groupe pour que mon frère aille mieux » dit combien le destin, la bonne et mauvaise santé de chacun des membres de la famille sont intriqués.

Impossible de ne pas mettre cela en lien avec la crainte qui habite beaucoup d'enfants, de ne pas être à la hauteur comme « frère », comme « fils ». Venant au groupe, ils peuvent ainsi montrer en quelque sorte leur bonne volonté, leur désir de « ne pas laisser tomber leur frère ». Les parents ont évoqué cette idée, pas les professionnels qui, à part ceux d'une équipe, ont tous dit l'importance d'aider l'enfant à prendre de la distance par rapport à l'enfant handicapé.

Une équipe évoque le cas d'un enfant qui semblait vouloir montrer que, lui aussi, avait besoin d'attention et que, quelque part, il était, lui aussi, un peu handicapé :

*... aussi dans la plainte, en disant « moi, t'as vu, je suis un petit peu handicapé, parce que là j'ai mal au genou, j'ai un petit bobo là, je sais pas si tu as vu! » (Rires) Enfin le genre de choses...*

Les professionnels pointent ainsi l'objet « commun » que représente le handicap pour les frères et sœurs. Ils essaient ainsi, dans ce groupe, à leur manière, d'identifier les éléments identitaires qui leur appartiennent et ceux qui appartiennent à l'enfant handicapé.

#### *4.2.2.2.4 Inquiétude par rapport à l'avenir*

Les parents savent que leurs enfants partagent avec eux les mêmes inquiétudes par rapport à l'avenir. Ils voudraient les protéger de ce souci et, en même temps, ils ne veulent pas trop les en décharger, car alors, leur enfant handicapé se retrouverait sans protection familiale.

Une mère explique :

*Donc nous, on pourra, on pourra s'en occuper tant qu'on sera en vie, mais ... de toutes façons, j'ai acheté, on a acheté cette maison justement parce qu'il y a... elle est suffisamment grande et suffisamment bien fichue, en tous*

*cas, pour qu'il soit indépendant. On va lui faire une... une pièce qui est, qui est en train de se faire là-bas, pour quand il sera... bon, pas avant cinq ou six ans, où il sera beaucoup plus indépendant.*

Notons que le fait d'assurer un toit à l'enfant ne répond pas à la question de savoir qui s'occupera de lui au quotidien. Les parents voudraient, et ne voudraient pas, soulager leurs enfants non handicapés de ce poids et savent que ces derniers partagent leur inquiétude.

Ils évoquent la peur de leurs enfants par rapport à l'avenir, à l'état de santé de leur pair déficient, mais également, par rapport au devenir de sa prise en charge.

Les parents insistent pour dire que leurs enfants n'ont pas à craindre d'avoir à s'occuper, plus tard, de leur frère handicapé, ils leur rappellent qu'ils peuvent continuer à protéger leur frère, sans pour autant s'en occuper au quotidien.

*Eric aura sa vie, ça, je veux dire, c'est notre enfant, mais à lui c'est pas son enfant, c'est son frère! Qu'il en prenne soin, qu'il soit attentif, c'est bien, mais je veux dire, ça peut pas être sa responsabilité ... bon, ça, c'est pas possible! Donc, bon qu'il participe, je suis d'accord, mais qui... qui tout d'un coup, il ait un élan pour vouloir faire des choses à notre place, je dirais non, non! Ça, je voudrais pas, je voudrais pas, sauf si vraiment, je ne peux ou son papa ne peut et ... qu'il n'y ait pas d'autres façons, mais non, c'est pas la solution que je choiserais, ça c'est sûr, autant pour Nicolas que pour sa sœur!*

Deux parents disent qu'ils ont parlé de cette question à leurs enfants, d'autres que leurs enfants pourraient avoir envie d'en faire trop. Ainsi, dans le discours des parents, les frères et sœurs pourraient-ils avoir tendance à se sentir trop responsables et eux, parents, y opposeraient des limites. Jamais il n'est envisagé qu'ils pourraient avoir la tentation de ne plus s'occuper de leur frère ou sœur.

Un père conclut :

*Je ne sais pas. Nous, on veut surtout faire en sorte qu'elle ne soit pas handicapée par le poids d'Etienne, toute sa vie, parce que c'était le but au départ, on voulait pas qu'il soit à la charge de sa sœur, quand on serait plus là.*

Notons que cette famille a adopté l'enfant handicapé et que le couple s'inquiète de voir que leur fille se trouve liée, nous pourrions dire aliénée, à son frère.

Les professionnels savent que les parents se posent des questions sur l'avenir, certains affirment même que les parents, dans certains cas, ont le désir d'imposer à

leur(s) enfant (s) non handicapé(s) le soin de prendre leur relève auprès de leur enfant fragile.

Ils déplorent que certains parents aient dans l'idée que le groupe pourrait aider la fratrie à s'occuper plus tard de l'enfant handicapé, ce que les parents ne disent pas.

*J'ai le souvenir d'une famille où, ça m'avait... punaise, le gamin, il en portait sur ses épaules! La maman m'avait dit, d'emblée ... en parlant qu'il était plus petit, et sa maman toute fière de dire qu'il faut le responsabiliser parce qu'il le faut bien ... il le sait très bien que... elle était toute fière de me dire que, quand elle lui posait la question, elle lui posait la question disant « si, quand tu seras plus grand, si ta femme n'accepte pas ta sœur, qu'est-ce que tu fais? » Et le petit garçon disait: « Je change de femme ! » Alors là ça m'est resté ...! Non mais...Et elle l'a envoyé au groupe fratrie, et il faut lui expliquer hein! Il faut lui expliquer que c'est... Et elle disait « moi je lui explique bien que, plus tard, c'est lui qui sera responsable ». Quelle était la représentation de cette maman ... comment elle percevait le groupe pour dire ça ? Je pense que c'était ... peut-être apprendre à devenir un... bon, le frère d'un, de la sœur...*

Cette professionnelle évoque clairement le fait que le groupe pourrait aider l'enfant à résister à l'avenir tracé par sa mère.

*Parce qu'ils sont toujours pris par des choses qui concernent la petite sœur, « parce que voilà, quand ils sont pas là, c'est qu'ils ont encore une réunion au GEIST, ou c'est parce qu'il y a encore un truc...ou c'est une visite médicale. Bon, et puis ils me demandent de garder la petite sœur, enfin voilà! Et ben, effectivement, comment ça va se passer quand ils ne seront plus là définitivement? »*

*Et il y a des enfants très jeunes qui nous ont posé cette question-là, sûrement à un âge où on prend conscience effectivement, de la mort, la disparition ou le deuil des parents et des projections qu'on peut faire sur le fait que, bah !... si les parents sont plus là...qu'est-ce qui reste? Oui ...ça, c'est un des objectifs et ... je pense qu'il y a pas mal de boulot à faire par rapport à ça !*

Cette question de l'avenir est plus souvent évoquée dans le discours des professionnels et des parents et elle n'est pas absente de celui des enfants.

#### 4.2.2.3 Le groupe n'est pas prescrit

Parents et professionnels différencient en fait le suivi individuel ou en groupe à visée thérapeutique qui est prescrit et le groupe qui est proposé à des fins d'aide et de prévention. Une mère, en entretien individuel, évoque le fait que son fils avait suivi une thérapie individuelle et que le groupe a, en fait, d'une certaine manière, pris le relais de cette aide.

Lors d'une réunion d'équipe, une directrice évoque le fait qu'elle ne voulait absolument pas que le groupe soit à visée thérapeutique, car alors, disait-elle, les parents ne proposeraient plus de psychothérapie à leurs enfants, au prétexte qu'ils fréquenteraient le groupe paroles.

Pour tous, le groupe ne peut, en aucun cas, être prescrit ; tous estiment que c'est aux professionnels de le proposer aux parents ; les parents en parlent à leurs enfants qui doivent pouvoir, le plus librement possible, décider de participer et d'arrêter de participer.

Toutefois, à cette auto prescription des enfants, des nuances sont apportées :

- dans une équipe, il faut que l'enfant handicapé ait été suivi un an, avant que le groupe ne soit proposé, ceci afin que le lieu de soin soit clairement identifié comme étant celui de l'enfant malade
- dans 2 équipes, il y a une inscription obligatoire au groupe, avec une rencontre plus ou moins formelle avec un des animateurs
- les professionnels et les parents disent clairement qu'ils conseillent à certains enfants de participer, parfois avec beaucoup d'insistance, et le déconseillent à d'autres. Une mère dit qu'elle a obligé son fils à venir « *au moins une fois, car il en avait vraiment besoin, après, il pouvait voir* ». Lorsque les professionnels, à l'occasion des visites à domicile ou de consultations, perçoivent le malaise d'un ou de plusieurs frères et sœurs, ils incitent fortement les parents à accompagner leur enfant au groupe, ils en parlent aussi parfois directement aux enfants
- si les professionnels disent « vient qui veut », ils font parfois en sorte que toutes les familles ne soient pas forcément informées de la même manière. Seules deux équipes envoient systématiquement l'invitation à toutes les familles.

Une professionnelle explique :

*La première année, c'était quand même que sur prescription, et puis maintenant, c'est vrai qu'on diffuse -ça a un peu évolué- on diffuse l'existence du groupe en information à toutes les familles qui le souhaitent... mais au début, ça n'avait existé que pour des enfants pour lesquels il nous paraissait important, et puis que les familles acceptent aussi.*

Ainsi, cette équipe a d'abord conçu un dispositif plutôt thérapeutique pour s'orienter par la suite vers une proposition qui vise davantage le soutien et la prévention.

Si les enfants sont invités à participer au groupe, il est demandé aux parents de les soutenir dans cette démarche, de les accompagner mais non de s'impliquer comme ils devraient le faire dans le cadre d'une thérapie. Rien qui ressemble à la recherche de ce qu'il est convenu d'appeler une alliance thérapeutique n'est évoqué dans le cadre de ces groupes.

Les parents reçoivent l'information le plus souvent individuellement à l'occasion d'une rencontre plus ou moins formalisée et par la suite, il peut être question du groupe, toujours de manière informelle.

#### 4.2.2.4 Arrêt de la fréquentation du groupe

C'est donc l'enfant qui décide de participer, incité plus ou moins activement par les adultes. En revanche, pour ce qui concerne l'arrêt, aucun professionnel ou parent ne dit qu'il a conseillé à l'enfant d'arrêter.

Une institution permet à l'enfant de rester 1 an après que le frère ait quitté l'établissement, deux autres ne mettent pas ces conditions.

Ainsi, c'est l'enfant qui décide de l'arrêt, ce qui n'est pas sans poser de problèmes aux professionnels et aux parents.

Une des équipes belges rencontrées se demandait s'il ne serait pas bon que certains enfants quittent le groupe afin qu'ils puissent s'investir dans un lieu qui ne soit pas en rapport avec le handicap.

Certains parents se demandent s'il ne faut pas mettre une limite de temps pour permettre tranquillement, et sans culpabilité, à l'enfant de « passer à autre chose ».

Un père et une mère disent que leur fille a « besoin » du groupe, qu'elle est « intéressée » par ce qui s'y passe. Tout se passe pour eux comme si, dans un premier temps, leur fille y était allée en raison d'un malaise, puis, progressivement, elle y aurait pris une sorte de rôle distancié où il ne s'agirait plus de parler mais aussi d'écouter, d'être intéressée par ce que disent les autres, voire même de se sentir comme aidant les autres.

*Elle dit toujours « ça m'intéresse », parce que je dis « tu vas arriver à 18 ans, je ne sais pas si, passé 18 ans, si c'est ouvert aux adultes le groupe de fratries », elle me dit « ben il a jamais été dit que c'était réservé aux enfants, c'est les fratries, ça peut être... ». Enfin, je ne sais pas en pratique, je sais pas ce qu'ils ont en tête, comme c'est la plus âgée qui y va (rire), donc je sais pas s'ils ont prévu qu'elle puisse continuer à y aller après. J'en ai aucune idée. Bon, moi j'avais compris que ce n'était pas par rapport à des adultes, c'était plutôt par rapport à des enfants. De toutes façons, c'est des fratries, des enfants qui sont dans les associations en question et au*



*niveau de l'établissement, qui est l'initiateur, ce ne sont que des enfants, y'a pas d'adultes qui sont suivis dans cette association.*

De fait, les parents, davantage que les professionnels, se posent la question de la limite dans le temps de ce groupe.

Ce qui fait écho à ce qu'une autre mère évoque, quand elle dit qu'il est plutôt finalement bon signe que l'enfant, à un moment, puisse ne plus vouloir venir au groupe :

*C'est vrai que nous, on a une petite année pendant ...une bonne année, le directeur et le psychologue pour leur dire « mais faites quelque chose, essayez peut-être de les faire parler, de les réunir ... » et quand ça a été mis en place, je pense que ça a vraiment répondu à une attente. Alors, une attente particulière, à ce moment-là...après, les enfants se détachent, parce que les plus grands ne veulent plus venir et je pense que ça leur a permis peut-être d'évoluer eux aussi. C'est vrai que maintenant ils sont, je sais plus quel âge a le plus grand, mais y'a plus des jeunes de 16/17 ans qui étaient là au début, ils ne veulent plus venir. Elles se sentent mal à l'aise enfin, je pense qu'elles n'en ont plus besoin. La maman m'a dit, elles ne se sentent pas bien, elles ne savent plus quoi dire quoi, c'est...leur sœur, c'est plus leur préoccupation, maintenant, elles font leur vie. Elles sont passées à autre chose en fait. Oui voilà, elles sont passées à autre chose. Oui, elles n'ont plus voulu recommencer cette année quoi...elles ont à peine fini l'année dernière, elles n'ont pas voulu recommencer cette année.*

Cet arrêt de la fréquentation du groupe peut être gratifiant pour les parents qui ont, à la fois, le sentiment qu'ils ont fait ce qu'il fallait pour leur enfant, qu'actuellement il va mieux et qu'il est, sans doute, mieux armé pour l'avenir.

D'autres parents évoquent le fait qu'il y a un âge, en fin d'adolescence, où il vaut mieux arrêter et « passer à autre chose ».

Les enfants, eux, agissent cet arrêt en ne venant pas. Mais parfois pour cela, ils doivent « oublier le rendez-vous » ; « dire qu'ils ont une autre occupation » ; « se tromper de chemin et arriver trop tard ». Personne n'a évoqué le cas d'un enfant qui aurait pu dire aux professionnels « je ne souhaite plus venir ».

Dans tous les cas cités par les professionnels, ce sont les enfants, eux-mêmes, qui ont signifié qu'ils ne souhaitaient plus venir au groupe, (c'est contradictoire avec le paragraphe précédent) évoquant parfois des excuses, comme pour ne pas blesser les

adultes qui se sont occupés d'eux. Aucun professionnel n'évoque un cas où il aurait dit à un enfant qu'il ne devait pas venir, car il n'en avait plus besoin.

#### 4.2.2.5 Contre-indications

La seule contre-indication au groupe qui fait absolument l'unanimité, est le fait que l'enfant ne vienne pas en toute liberté. L'exemple d'un petit garçon, obligé par sa mère, et qui, au bout de plusieurs séances, a pu dire : « *j'en ai marre, ma mère, elle me force !* » est donné par un professionnel. Le fait que l'enfant soit obligé à venir par ses parents est le seul cas où les professionnels s'alliant à l'enfant le soutiennent pour qu'il puisse arrêter le groupe, dans de bonnes conditions.

Notons qu'il n'est alors pas dit à l'enfant « tu n'en as pas ou plus besoin », mais « si tu viens, il faut que ce soit toi, et non tes parents, qui le décide ».

Que ce soit dans les questionnaires ou dans les entretiens, les contre-indications aux groupes sont peu évoquées et, quand elles le sont, il s'agit plutôt de dire quand « ce ne serait pas utile » que d'évoquer des cas où cela « nuirait à l'enfant ».

Les motivations les plus citées qui viseraient à déconseiller ou à ne pas conseiller le groupe à un enfant sont :

- L'âge de l'enfant : il semble important pour la majorité qu'il y ait une homogénéité dans les âges, afin de faciliter les processus d'identification entre enfants. Seules deux équipes évoquent le fait que les grands puissent apprendre aux petits, mais cela reste marginal
- Le fait que l'enfant n'en ait pas besoin
- Le fait qu'il n'ait pas le temps, pas envie
- Le fait que les parents refusent (plutôt évoqué par les professionnels)
- Le fait qu'il relèverait davantage d'une prise en charge individuelle ou thérapeutique

Personne n'évoque la situation où, matériellement, l'enfant ne pourrait pas venir, en raison de l'indisponibilité des parents.

La question des contre-indications n'est pas posée spontanément par les professionnels. En effet, au cours des rencontres avec les équipes, nombreux sont ceux qui sont étonnés par cette interrogation amenée par le chercheur et qui avouent ne s'être jamais posés de question à ce sujet. Une psychologue souligne que, de toutes façons, puisqu'on n'est pas dans un dispositif thérapeutique, cette question en fait ne se pose pas vraiment.

Pour autant, certaines réflexions évoquées dans les entretiens des professionnels montrent qu'ils savent que le groupe n'est pas toujours une solution adaptée :

*C'était dans l'idée qu'il y a des moments, on n'est pas forcément prêt à entendre, mais après... On est pas prêt à tout entendre... Et c'est pas forcément qu'une question d'âge, c'est qu'il y a par moment, des évènements, qui font qu'on est pas prêt à entendre certaines choses! Donc voilà, on a été, comme un moment, à se poser la question pour T !... par moments.*

*Oui, mais c'est vrai qu'il... enfin il a décidé de ne plus venir... oui, et au fond, c'est peut-être ça la réponse?*

Une professionnelle évoque le cas d'un enfant dont les difficultés étaient telles qu'il ne semblait pas pouvoir suivre une conversation, ni même comprendre pourquoi il était là. Dans ces circonstances, les animateurs se sont demandés s'il ne s'agissait pas, ici, de le mettre encore plus en difficulté qu'il ne l'était déjà.

Une autre équipe évoque la participation d'un adolescent, que le groupe fratries semblait renforcer dans une position de parentalisation :

*A un moment où un adolescent est arrivé, c'était l'une des premières fois, peut-être la deuxième fois, un adolescent est arrivé et il était très... dans la... l'identification au discours parental, hein! Et par identification bon, il était très là- dedans et les autres ont réagi en disant «: Bah nous, ce n'est pas du tout comme ça, on ne voit pas du tout les choses comme ça ... notre frère, on a envie qu'il soit le plus autonome possible, avoir avec lui des relations fraternelles ... les plus habituelles possibles... Alors que lui, c'était... puisque c'était ses sœurs : "Non ... mes sœurs, c'est comme ça ... moi, je suis leur père de remplacement, quand mon père n'est pas là!" Et peut-être que là, j'ai senti que ... ça avait tendance à le, comment dire, à rigidifier les choses! Sa position oui... sa position...la renforcer!*

Dans tous les cas, c'est en observant l'enfant dans le groupe que les professionnels se posent la question de la contre-indication, mais pas avant.

#### 4.2.2.6 Le déroulement du groupe

##### 4.2.2.6.1 Intimité et confidentialité

La règle la plus claire, la plus évoquée par l'ensemble des trois populations est celle de la confidentialité, déclinée toutefois de manière différente.

Tout le monde s'accorde sur le fait qu'il est fondamental que ce qui se dit, se vit dans le groupe, suive des règles de diffusion explicitées et acceptées par les enfants.

Notons, à propos de ce thème, que le mot « secret » est utilisé par les adultes (« garder le secret », « jardin secret ») mais pas par les enfants.

Si la question de la confidentialité se situe essentiellement au niveau de la parole des enfants, elle touche aussi les productions réalisées durant les séances. Ainsi, si parents, enfants et professionnels sont d'accord pour dire que la parole « ne doit pas sortir », l'unanimité n'est pas de mise pour ce qui concerne les productions qui laissent des traces.

Certains groupes se préoccupent particulièrement des productions écrites. Elles restent dans le groupe et ne sont accessibles à personne.

*On a officialisé une espèce de boîte où tout ce qui est matériel de groupe, et clac ! Dedans (le journal) avec les notes, les crayons de couleurs, les dessins... Enfin, on a une compilation, voilà c'était un peu mon idée de départ, je me suis un peu présenté comme le garant que ce qu'il y avait dans le groupe, serait compilé, serait gardé au secret.*

Cette conservation des productions du groupe a été décidée par les animateurs et révèle l'attention et la place qu'ils accordent à l'intimité du groupe.

Des animateurs du groupe précisent qu'ils préfèrent que les productions ne soient pas montrées aux parents, de crainte que ces derniers n'en fassent, hors contexte, une mauvaise interprétation.

Dans deux groupes, les enfants rapportent les productions chez eux, parfois même pour les terminer ; dans un autre groupe encore, les productions restent dans l'institution, mais sont à la vue de tous, dans le hall d'entrée. Certaines productions peuvent être présentées, sous le couvert du secret partagé, dans le cadre d'une réunion d'équipe. Nous ne savons pas au juste quels sont la fonction et l'objectif de ces présentations à l'équipe.

Une sœur explique :

*J'ai pas envie que tout le monde le sache quand même ... c'est dans la tenue de respect aussi, c'est ce qu'on se dit dans la réunion aussi, c'est pas quelque chose qu'on va aller répéter à tout va, partout, donc, c'est un climat de confiance.*

Il est aisé d'imaginer que l'importance de cette parole non divulguée est à la hauteur de la honte, de la culpabilité et de la blessure narcissique que suscite l'évocation du handicap.

#### 4.2.2.6.1.1 Secret vis-à-vis des familles

Les professionnels assurent aux frères et sœurs que rien de ce qui est dit dans le groupe ne sera répété aux parents. Le secret envers les familles est donc très explicite et paraît fondamental dans ces dispositifs. Toutefois, les professionnels, de diverses manières, invitent les enfants à transmettre à leur famille certaines choses qui ont été dites ou ont été faites dans le groupe.

Un professionnel souligne :

*L'ambition, c'était quoi, de réintroduire la parole dans la famille. C'est-à-dire que projeter effectivement, de pouvoir créer un espace de paroles et d'échanges pour les fratries, ça permettrait de transformer cette parole en milieu.*

Pour les professionnels, un des objectifs prioritaires du groupe serait le fait de permettre à l'enfant d'expérimenter d'abord dans le groupe le bienfait de la parole sur les questions en lien avec le handicap pour, par la suite, être plus en confiance pour les aborder en famille. Ainsi, certains professionnels affirment qu'ils comptent bien que certaines choses, qu'ils ont dites aux enfants, soient transmises aux parents.

En osant aborder certains thèmes en famille, jusqu'alors exclus des conversations, les enfants modifieraient la dynamique familiale et l'approche qui est faite du handicap.

Un professionnel évoque le fait que les enfants aient demandé à faire circuler dans les familles un film qu'ils avaient visionné dans le groupe.

*Certains ont pu vivre ça avec les parents, en particulier pour les plus grands, ça a été l'objet de discussions par rapport à un certain nombre de questions. Et on a eu aussi un retour de la part des parents qui nous ont dit que c'était après cette expérience-là que, il y avait eu plus de paroles, à la maison, autour de ce qui se passait dans le groupe.*

De ce fait l'enfant, aidé, soutenu par les professionnels, deviendrait d'une part « informateur » auprès des professionnels à propos d'une certaine réalité familiale et, d'autre part, contribuerait au changement des parents.

Ces professionnels qui animent les groupes, dans leur très grande majorité, ont un lien de soins et/ou d'accompagnement avec les parents de l'enfant handicapé. Or, il n'est fait allusion qu'une seule fois dans le questionnaire, par un professionnel, aux questionnements qui accompagnent cette situation, en particulier en regard de la confidentialité.

C'est uniquement dans les questionnaires que les enfants avancent clairement le fait qu'il ne serait pas possible d'évoquer le groupe en famille. En effet dans les

entretiens les enfants disent qu'ils parlent à leurs parents du groupe mais il semble que leur discours relève davantage d'éléments généraux comme « c'était bien », « il y a eu du bazar », on a « fait cela » et laisse peu filtrer le contenu des échanges. Les parents l'acceptent, mais ce silence alimente leur idée qu'il est possible que l'enfant ait évoqué des éléments qu'il aurait peut-être fallu taire.

Notons à ce sujet que chacun évoque la nécessité de parler « en famille », aux « parents », mais personne ne dit qu'il faut parler de tout cela avec l'enfant handicapé. Ainsi, cette étude, comme d'autres, montre que la personne avec laquelle il est le plus difficile, le moins pensable de parler du handicap, est et reste l'enfant handicapé lui-même.

#### **4.2.2.6.1.2 Règles de confidentialité vis à vis de l'équipe**

Lorsque les professionnels évoquent la place de l'équipe par rapport à cette règle de confidentialité, il demeure un flou dans les discours et, bien souvent, un questionnement par rapport à ce qui « peut être » dit, « doit être » dit ou, au contraire, ce qui doit rester dans le groupe. Certains animateurs disent qu'ils font un retour régulier aux autres professionnels et que cela leur semble déontologiquement correct, puisque tous les membres de l'équipe sont tenus au secret professionnel :

*Le secret, c'est plus à l'égard des parents... A l'égard des autres professionnels...ils savent, voilà, c'est vrai, mais ça reste dans le groupe, c'est pas tellement...Vous êtes tenus au secret comme nous, en tant que professionnels, donc voilà !*

Cette phrase reste énigmatique, car que savent les professionnels que ne sauraient pas, que ne devraient pas savoir les parents sur leur enfant ?

D'autres font référence à des notes qui sont prises à la suite du groupe et qui sont rangées dans un classeur accessible à tous, alors que dans la pratique, disent les animateurs, il n'est consulté que par eux.

Pour la plupart, les éléments relatifs à cette question sont évoqués d'une façon qui ne nous permet pas de saisir précisément ce que l'équipe sait du groupe. De fait, peu d'équipes ont mis en place un retour formalisé et un travail collectif régulier à propos. Nombreux sont ceux qui ont du mal à se positionner par rapport à cette question et qui, finalement, n'adoptent aucune règle prédéfinie. Ils ne parlent du groupe que lorsqu'ils estiment que c'est important (et c'est le plus souvent en lien avec l'organisation) ou lors du bilan annuel concernant l'ensemble des rencontres avec les fratries.

Dans les questionnaires, il apparaît que les traces laissées, par écrit, ne sont que peu exploitables et peu exploitées. Le groupe y apparaît comme une expérience « à part » dans l'institution, sans qu'il soit possible, ou souhaité, de le mettre en lien avec les autres moments de vie des enfants handicapés dans l'institution.

#### 4.2.2.6.2 *Transmettre des informations*

De façon secondaire, parents et professionnels, mais aussi enfants, disent que le groupe doit permettre de recevoir « une information neutre » sur le handicap, information qui ne serait pas influencée par les émotions des parents, ce qui aiderait l'enfant à prendre de la distance et à se faire sa propre opinion et ses propres représentations.

Un père dit que, grâce à ce groupe, les professionnels sont « à la charnière » entre les parents et le frère.

Les frères et sœurs sont peut-être ceux qui évoquent davantage cette thématique : un frère dit que le groupe :

*Explique des choses qu'on ne savait pas, renseigne ... on a parlé des chromosomes, qu'ils en avaient plus... comment ils sont les enfants handicapés.*

Une sœur ajoute :

*Il y a beaucoup de frères et sœurs d'enfants handicapés qui se posent cette question, pourquoi est-ce que c'est lui qui est handicapé ? Et pourquoi est-ce que c'est pas moi qui suis handicapé ?*

Un professionnel précise :

*Donc pareil, ils ont des questions aussi sur la pathologie de leur frère, sur la trisomie 21 ... il y avait des choses à dire... sur l'avenir. Il y a beaucoup de questions sur l'avenir, je me souviens des ados ... bon, c'est vrai que ça dépend des jours, ça dépend des groupes.*

*Est-ce que mon frère, qui est trisomique 21, pourra avoir plus tard des enfants, est-ce que ceux-là seront trisomiques ou pas? Donc, on n'a pas répondu tout de suite, on a dit qu'on se renseignerait et que la fois suivante, on apporterait l'information telle qu'on la connaissait, telle que les médecins ou les pédiatres nous la fourniraient... quand on connaît la réponse tout de suite, on leur répond, mais... ils aiment bien aussi généralement savoir, comment fonctionne aussi le service.*

*Du coup, nous on fait un peu d'information, mais seulement en réponse à leurs questions, c'est pas notre vocation de faire de l'info.*

Les informations apportées via des films, des livres sont autant d'occasions de parler du handicap. Il ne s'agit alors pas tant de l'acquisition d'un savoir que celle d'un « pouvoir savoir », « pouvoir dire ».

Les parents évoquent de manière allusive ces informations, en notant qu'« il comprend mieux son frère », mais sans que l'on sache d'où lui vient cette meilleure compréhension : de la rencontre avec d'autres enfants ou des informations reçues des adultes.

Deux équipes disent qu'elles donnent des informations aux enfants sur les rôles de chacun des professionnels qui s'occupent de l'enfant (orthophoniste, psychomotricien, psychologue), mais ni les parents, ni les enfants n'y font allusion.

Une professionnelle souligne par ailleurs le fait que les frères et sœurs la questionnent sur son travail auprès des enfants handicapés, ce qui l'aurait valorisée. ; Toutefois, cette question à propos des différents professionnels, de leur rôle, de leur fonction, reste très secondaire.

Dans ces discours concernant des informations données ou demandées, nous retrouvons des aspects abordés dans la partie théorique, à savoir : le fait que chacun dit que le « savoir » sur l'autre est intriqué avec le « savoir sur soi ». L'enfant qui demande ce qu'il en est de la trisomie, veut, de manière masquée, savoir si lui aussi est atteint et si ses enfants le seront.

L'information ne vient pas seulement des adultes, loin s'en faut. En effet, un petit garçon explique :

*J'aime bien qu'on se retrouve entre frères et sœurs, qu'on s'explique plein de choses ... ça m'aide à mieux le comprendre.*

Les enfants écoutent et se servent de ce que les autres disent et proposent leur propre expérience pour aider les autres :

*Pour pouvoir s'aider, voir ce qu'on pouvait faire chacun de notre côté, enfin ça pouvait nous apporter à chacun quelque chose pour nos frères et sœurs à nous, pour notre expérience ... on rencontre des situations qui sont identiques à celles des autres, on peut se dire « tiens, moi je fais comme ça, ça s'est bien passé ou moi j'ai fait ça et ça s'est pas bien passé »... des choses concrètes comme ça, des choses, des situations précises..*

Un autre raconte que le groupe lui a permis de parler de la lourde prise en charge quotidienne de son petit frère malade :



*J'ai dit qu'il avait des gouttes, il avait des cachets matin midi et soir et goûter...qu'il prenait des gouttes, qu'il allait à des rendez-vous, que le lundi il avait un monsieur qui est... mardi, il allait aux Marmots, que le jeudi il allait chez la psychologue.*

Une autre petite fille, explique :

*On entend d'autres enfants trisomiques qui tapaient aussi, ou qui lançaient, donc ... ça permet de savoir comment faire ou comment gérer la situation.*

Elle va même jusqu'à puiser dans le groupe des conseils éducatifs pour contribuer à l'évolution de son petit frère :

*J'ai vraiment envie de participer aux progrès de mon frère, j'ai envie de faire en sorte qu'il avance et qu'il progresse...donc, je m'intéresse à tout ce qui va pas et ce qui va bien et donc j'ai envie d'en parler pour essayer de faire en sorte que ça se passe mieux en fait.*

Elle cherche dans le groupe à la fois des échanges avec les autres enfants et les conseils de professionnels.

#### 4.2.2.6.3 Médiations

Il y a, en fait, trois grandes manières d'utiliser les médiations :

- La première est de les utiliser uniquement à des fins de facilitation de la parole. Les enfants dessinent en parlant, construisent des marionnettes et s'expriment par la parole, mais aussi par le geste et également 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, le conte suivi d'un échange entre enfants.
- La seconde fait de l'objet de médiation un élément central du groupe avec plusieurs destins : il reste dans le groupe et n'en sort pas, il appartient à l'enfant et doit lui permettre d'exprimer quelque chose qui le concerne et lui seul ; il est ramené à la maison, parfois pour y être terminé - l'enjeu est à la fois l'expression, mais aussi la communication à l'extérieur, mais là encore à titre individuel.
- La troisième consiste à faire participer chaque enfant à une œuvre collective du groupe (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 qu'ils disent la nécessité d'une fidélité au groupe. L'œuvre est celle du groupe ; le plus souvent, elle est exposée. Dans ce cas, cette création vise souvent à faire passer un message, soit aux familles, soit à un public plus large. L'exposition de l'œuvre présente des enjeux narcissiques pour les enfants formant le groupe et pour les professionnels qui l'animent.

Certains groupes ont expérimenté plusieurs formes d'utilisation de la médiation. Si la production individuelle en groupe vise à aider l'enfant dans sa singularité, l'œuvre collective ajoute à cela la création d'une sorte d'identité de groupe.

Enfin, un groupe a utilisé pendant un temps, en fin de séance, les jeux collectifs à règles, afin de contribuer à apaiser les tensions et les émotions exprimées dans le groupe et de créer un « esprit de groupe » estimé rassurant pour les enfants.

Parfois, le médiateur a clairement une visée pédagogique, mais, même ainsi, il est toujours pensé, par les professionnels, comme une aide à la parole. Un enfant explique :

*Ils avaient mis une cassette et en fait, ils expliquaient la vie des ... des personnes handicapées et ... comment ça se passait, comment ils vivaient, sur une cassette !*

Il s'agit, à travers ces vidéos, d'échanger sur les difficultés quotidiennes des enfants handicapés, mais aussi de montrer aux frères et sœurs les compétences et les moments heureux vécus par les enfants handicapés. Nous retrouvons aussi cette utilisation entre pédagogie et expression personnelle avec le conte.

#### 4.2.2.6.4 *Animateurs*

Parents et enfants sont très peu loquaces, voire ne disent rien des professionnels qui animent le groupe, au mieux, ils connaissent leur prénom. Ceci montre à quel point ces groupes sont pensés et organisés autour du « groupe d'enfants encadrés par des adultes », ce qui apparaît dans les entretiens, mais plus clairement encore dans les questionnaires.

Il y a peut-être aussi, de la part des parents, la volonté d'effacer le rôle de cet adulte qui pointe, par sa présence même, l'existence de leurs propres difficultés.

En même temps, cet effacement de l'adulte encadrant est d'autant plus facile qu'il n'y a, le plus souvent, pas de contact institué avec ces professionnels. Parfois ce ne sont pas les animateurs qui parlent du groupe, mais la directrice ou un des intervenants auprès de l'enfant ; seule une équipe rencontrée a mis en place une réunion de parents en début et en fin d'année. Quand il s'agit de parler du groupe avec les parents, ce qui n'est pas fréquent, ce n'est pas systématiquement un des deux intervenants qui le fait. S'instaure ainsi l'idée que c'est le groupe proposé « par l'institution », à elle de désigner les adultes qui en diront quelque chose aux parents.

Les parents ne sont pas systématiquement tenus au courant des changements d'animateurs, ni des stagiaires présents. C'est souvent l'enfant qui les en informe.

Dans les trois populations, la fonction, le rôle des animateurs sont flous. La participation des différents professionnels semble rarement fonction de leur savoir-faire spécifique mais plutôt de leur intérêt pour le groupe et de leur disponibilité. Le

choix se fait, généralement, par affinités entre professionnels. Seul le psychologue apparaît incontournable. En effet, parents et professionnels évoquent souvent le fait qu'il est important ou « logique » qu'il y ait un psychologue dans le groupe. Sa fonction pour les professionnels serait « d'éviter certains dérapages interprétatifs » et, pour les parents, celle d'« interpréter ». Pour les autres professions, il s'agit davantage du choix d'une personne que de celui d'un individu qui aurait des compétences professionnelles nécessaires au groupe.

Pour les enfants, l'identité professionnelle des animateurs n'est pas forcément repérée, sauf pour un groupe parole à l'hôpital où la psychologue est identifiée dans une fonction spécifique.

Une sœur explique :

*Bon, il y avait toujours Jacques et Brigitte et puis il y avait aussi Katia, une dame, je ne sais pas ce qu'elle faisait là, je ne sais pas pourquoi elle était venue.*

Un frère dit, dubitatif :

*Je ne sais pas trop... ce qu'ils font dans l'institution s'ils aident ou si...*

Pour les enfants et les parents, les adultes aident à parler en impulsant des discussions, en proposant des activités et en assistant les enfants dans leur réalisation.

Une sœur explique :

*Ils nous posent des questions, par exemple, comme avec les différences, c'est eux qui nous ont proposé de faire ça, pareil pour les marionnettes, pareil pour toutes les autres choses, alors que s'ils n'étaient pas là, on n'aurait pas eu l'idée de faire ça.*

Une autre précise :

*Ils nous surveillent, ils prennent même des petites notes pour voir comment ça s'améliore [pour nos frères handicapés].*

Toutefois, ces adultes ne sont jamais assimilés à un instituteur, à un thérapeute ou à un animateur de centre de loisirs même s'ils ont un peu tous ces rôles, semble-t-il, en fonction de l'évolution ou de l'activité proposée au groupe.

Si une sœur dit :

*On va pas écrire « tatati tatata » et puis on va pas faire des calculs quand même hein...c'est pas pareil qu'à l'école.*

Elle parle toutefois de prendre des notes.

Dans la quasi-totalité des groupes, les deux animateurs n'ont pas la même formation. Un psychologue est très souvent présent et il co-anime tantôt avec un éducateur, un psychiatre ou un professionnel du para-médical.

C'est au cours des entretiens individuels que chacun a mis en évidence la spécificité des animateurs.

Le psychologue (ou le « psy » de façon plus générale) est plutôt repéré comme ayant des capacités d'écoute et une compétence à faire circuler la parole. Il est celui qui facilite l'expression et les échanges entre les enfants et aide à la verbalisation de ce que les enfants ressentent au cours des activités. Le psychologue est aussi celui qui peut permettre un travail de recul aux animateurs, dans le cadre d'un travail de régulation. Les éducateurs et les professionnels para-médicaux sont, quant à eux, plus impliqués au niveau des activités qui sont proposées aux enfants.

Au cours des rencontres avec une équipe, un professionnel souligne les rôles spécifiés de chacun des animateurs, alors qu'une autre exprime le fait qu'ils n'ont rien défini à l'avance « *Ça vient comme ça vient* ».

Si les fonctions de chaque animateur, dans le groupe, sont préalablement déterminées, elles peuvent varier.

Une éducatrice explique que, « naturellement », en fonction « de la personnalité de chacun », les rôles se distribuent ; dans son cas, c'est un collègue qui propose des thèmes ou des activités et elle-même veille plutôt à la circulation de la parole.

Une autre équipe fait une distinction entre un rôle plutôt éducatif qui consiste à introduire une discussion au sujet des événements de la vie quotidienne et un rôle plus centré sur l'incitation de la parole, la formulation... rôle que tient le psychologue:

*Voilà, avec Florence, tous les deux, on va dire qu'on a une position éducative dans le service, c'est-à-dire que on fait, où on met un peu un lien comme ça avec l'histoire quotidienne de la famille et sur les événements particuliers, parce que bon, on a une lecture assez large des choses et ...c'est vrai que, par exemple, un groupe qui se réunit après les vacances scolaires, on va avoir un certain nombre d'informations qui vont nous permettre là d'avoir un fil conducteur sur les événements et ça va nous permettre de faire un tour de table...et puis la position de Jean-Claude, elle est un petit peu aussi, soit en formulation, soit en incitation effectivement, enfin c'est un rôle un peu... Oui, de passage de parole aussi, de sentir qu'effectivement que, sur un thème particulier, il y a un enfant qui peut être concerné, parce qu'on a connaissance de sa situation et donc, on peut*

*l'amener à pouvoir s'exprimer, enfin peut-être qu'il ne le ferait pas si on ne l'incitait pas, on va être quand même dans cette position là...*

Une autre encore dit avoir introduit un psychologue dans le groupe, qui était animé par une ergothérapeute et un éducateur, suite au fait que ces professionnels avaient été mis en difficulté avec les enfants.

La variation dans la composition du couple d'animateurs se fait davantage en fonction des départs des protagonistes que dans un souci que chacun puisse, à un moment, participer à cette activité.

Dans une institution, s'inquiétant du fait que le groupe aurait pu devenir « thérapeutique », la directrice a proposé que le psychologue n'y participe plus et que ce groupe soit animé par des éducatrices ; c'est le seul cas rencontré.

Le groupe est donc organisé par deux personnes qui explicitent de prime abord leurs objectifs, les justifient auprès de l'équipe et par la suite, comme dit un kinésithérapeute « *le groupe roule comme tous les groupes et on n'en parle plus forcément* ».

#### 4.2.2.6.5 Liens entre enfants

Le groupe offre aux enfants la possibilité de parler entre eux, sans forcément que l'adulte intervienne. Cette situation peu courante pour eux, habitués aux rapports hiérarchiques et verticaux avec les adultes, les valorise : ici, ce sont eux qui possèdent le savoir :

*C'est nous qu'avons des frères et sœurs handicapés, c'est nous qui savons le mieux.*

Si certains professionnels préparent soigneusement chaque séance dans son contenu et sa temporalité, de fait, ils laissent assez volontiers les enfants bousculer leurs plans.

Les professionnels posent le cadre (règles de vie en commun, temps consacré au groupe...) à l'intérieur duquel, finalement, les enfants construisent assez librement le dire, le faire qui leur convient, à ce moment-là de l'histoire du groupe. Sauf dans certains cas où les professionnels disent s'être laissés déborder, ils ne perçoivent pas ce pouvoir pris par les enfants sur le groupe comme un échec, mais au contraire, comme la preuve de l'aspect structurant du groupe. Ainsi, renoncer à parler de ce qui était prévu, pour suivre les enfants qui sont partis sur un autre thème, n'est pas mal vécu par les professionnels qui estiment que cet espace est, avant tout, celui des enfants.

Dans les questionnaires des professionnels, il apparaît que tous les enfants ne répondent pas « positivement » à ce qui est proposé. Ainsi, des liens ne sont pas systématiquement créés entre les enfants, l'identification est parfois difficile et la

notion d'identité « groupale » incertaine. Il est intéressant de noter que cela apparaît uniquement dans les questionnaires.

Il y a donc effacement de ce qui peut se passer entre chaque enfant et chaque adulte, dans leurs relations spécifiques, au profit d'une dynamique de groupe centrée sur ce qui se passe entre enfants. En effet, les discours des uns et des autres nous renseignent davantage sur ce qui se dit, se passe entre enfants, que sur ce qui se passe entre enfants et adultes. C'est donc le groupe d'enfants, dans sa dynamique spécifique, qui semble être le moteur et le cœur de ce qui se joue, se rejoue, se transforme dans le groupe.

Parents et enfants notent que les relations se cantonnent au groupe, les enfants ne se fréquentent pas en dehors. Une sœur explique :

*Les personnes que je rencontre, en fait, je les connais que par les réunions que j'ai faites, je les ai pas vues d'autres fois, en dehors du Geist.*

Le groupe instaure un rapport particulier, qui ne pourrait pas se reproduire au dehors

*On parle pas vraiment à deux, enfin on parle pas en individuel, c'est vraiment en groupe donc, on peut pas non plus en discuter après.*

Dans le groupe, parents, professionnels et frères et sœurs soulignent combien les enfants s'identifient entre eux et éprouvent mutuellement de l'empathie. Marianne dit :

*C'est bien de parler de ça avec des enfants qui comprennent.*

Ou encore :

*Moi, je comprends un peu ce qu'ils ressentent, puisque des fois, ils sont quand même un peu tristes que leur frère soit malade quoi, alors je comprends ce qu'ils ressentent, puisque comme moi, c'est pareil.*

On le sait, l'identification à l'autre appelle, fait courir le risque de la confusion identitaire : « être comme » l'autre n'est parfois pas éloigné d' « être » l'autre. De plus, les phénomènes de groupe, et plus particulièrement celui de l'illusion groupale, amènent parfois les membres à se vivre comme indifférenciés, éléments confondus d'un tout unifié (Anzieu, 1984).

Les moments identificatoires ne signifient pas pour autant que les enfants ignorent les différences qui existent entre leur vécu, notamment dues au fait que les frères et sœurs handicapés ne présentent pas tous les mêmes pathologies. Marianne (on donne les prénoms ?) ajoute :

*Ils sont pas dans la même situation que moi. Personne n'a la même maladie, aucun enfant n'a la même maladie ... je ne peux pas trop savoir si c'est*

*moins grave ou plus grave que la maladie de mon frère ... je peux pas l'imaginer.*

Mais ce n'est pas forcément un élément qui fait obstacle au groupe, et cela peut même s'avérer intéressant. Hervé (idem) dit :

*On connaît pas tout non plus, parce que chacun est différent, mais on voudrait bien voir comment ça se passe avec les autres !*

Ou encore :

*Ça nous permet de voir aussi avec des enfants trisomiques qui ne sont pas du tout pareils, on voit toutes les différences, moi ça m'a paru tout de suite intéressant.*

Il y a entre enfants des processus d'aide mutuelle et de sollicitude qui méritent d'être soulignés.

Une petite fille explique qu'elle parle souvent des difficultés de son frère, qu'elle fait part au groupe de ses inquiétudes quant à son avenir et les autres la rassurent beaucoup. Elle-même tente d'encourager ceux dont le frère présente une maladie plus grave que celle de son propre frère:

*Ils nous expliquent souvent ce qui se passe, pourquoi, puis on leur montre que, quand même, il y a du progrès.*

Il y a là probablement un désir de soulager les autres enfants comme on aimerait, soi-même, être soulagé.

Les frères et sœurs et les parents considèrent que le groupe les aide à mieux comprendre l'enfant handicapé et à se rendre compte de son évolution. Une petite fille dit :

*Au fur et à mesure, ou entre deux réunions, enfin on voit ce qu'on a vécu et puis on dit, tiens, il a fait des progrès à ce niveau-là, il a fait ça en plus ...*

On ne sait pas si la participation au groupe les rend plus attentifs à l'enfant et donc, leur permet de voir ce qu'ils ne repéraient pas auparavant, ni si les informations qu'ils ont reçues les aident à mieux soutenir leur frère qui, de ce fait, progresse plus rapidement.

Les enfants vivant cet enseignement, partagent cette fierté de « s'apprendre » sans l'adulte, se sentent gratifiés narcissiquement et pansent un peu les blessures nées de l'impuissance des adultes à les aider, eux et leur pair déficient.

#### 4.2.2.7 Effets du groupe

Dans les entretiens, dans les questionnaires, dans les rencontres d'équipes, il ressort comme une évidence que ces groupes sont utiles et font du bien aux parents et aux

enfants. Toutefois, aucun des groupes rencontrés n'a mis en place une évaluation systématisée.

Si l'enjeu narcissique que représente un groupe qui fonctionnerait bien, est évident pour les professionnels, s'ils ont le souci d'analyser leur pratique pour l'améliorer, il est clair que les questions introduites par le chercheur concernant l'évaluation et d'éventuelles contre-indications, les déstabilisent tout de même un peu.

Passée la première surprise suite à ces questions, les professionnels finissent par donner les indices sur lesquels ils se basent pour conclure à l'utilité de ce dispositif. Les parents, eux, ont plus spontanément et plus clairement exprimé les effets positifs ou les non-effets du groupe. Les enfants ont aussi spontanément dit pourquoi le « groupe c'est bien ».

Dans les questionnaires, les réponses données à la question concernant les « effets » et celles concernant « les objectifs » sont quasiment les mêmes ; dans les discours de tous, « effets » et « objectifs » se confondent souvent. Quand un professionnel, un parent dit « *l'objectif du groupe est de permettre à l'enfant de parler et de ne plus se sentir seul* », il énonce à la fois son objectif et on peut supposer, sans toutefois en être certain, qu'il parle également des effets attendus ou constatés.

Aussi, dans cette partie, nous ne répéterons pas ce que nous avons déjà dit dans celle traitant des objectifs et évoquerons seulement les indices sur lesquels les parents et professionnels se fondent pour repérer les effets.

#### 4.2.2.7.1 *Observation des enfants dans le groupe*

Les professionnels et les parents s'appuient sur l'observation « flottante » des enfants durant le groupe, les comportements lors des visites à domicile pour les premiers et à la maison pour les seconds.

Une éducatrice, interrogée sur les indices qui lui permettaient d'affirmer qu'un groupe avait été profitable à un enfant, après une hésitation, dit :

*C'est la première fois qu'il me disait au revoir en partant, cela veut dire qu'il était content et que ce qu'il avait dit l'avait soulagé.*

Une autre note qu'un enfant, en retrait, qui ne parlait pas, s'est exprimé lors d'une séance; un autre encore, qu'il a senti le malaise d'un enfant qui semblait absent, ne participait pas ou au contraire chahutait pour manifester ses difficultés à être là, à parler... Les moments où le groupe s'énerve, où la parole ne peut plus circuler, sont aussi analysés pour évaluer la manière dont le groupe a été mené.

Ces observations sont souvent étudiées, dans l'après-coup, par les deux animateurs, parfois assistés du psychologue quand il ne participe pas au groupe. Il arrive que cela soit consigné dans un cahier, à disposition, ou non, des autres membres de



l'équipe, mais en aucun cas, semble-t-il, elles sont le support de discussions avec l'enfant concerné ou avec ses parents.

Une mère rapporte que, suite à ce groupe :

*Il est beaucoup plus patient, sauf vraiment quand il est de mauvaise humeur, mais comme des frères et sœurs. Je dirais qu'ils ont maintenant plus un comportement de frères et sœurs, ils s'envoient balader, « laisse-moi faire » aussi parce qu'il est très dominateur, il l'est toujours, il est très dominateur par rapport à sa sœur et elle se laisse moins faire donc, déjà...les rapports sont plus frères et sœurs et moins « je te domine par rapport à ton handicap.*

A contrario, une autre :

*Mais c'est comme les médicaments, ça je veux dire ... on sait jamais si c'est le médicament qui vous a soigné ou si, sans le médicament, ça aurait été pire. Donc effectivement, enfin, on n'a pas remarqué de changement, mais peut-être qu'elle aurait intériorisé un certain nombre de choses ... d'affects ... de problèmes et qui seraient devenus ... patents au bout d'un certain nombre d'années et ... pas irrémédiables, ça aurait été plus difficile déjà à aller leur expliquer, puis ensuite les traiter. Je pense que ça a peut-être eu une action préventive à propos de ça.*

Il est intéressant de noter que cette mère, qui ne constate pas d'effets, s'oblige en quelque sorte à penser qu'il doit y en avoir qu'elle n'aurait pas remarqués. Nous retrouvons là, la réticence de tous à attaquer ce groupe où l'enfant va avec plaisir.

Enfin, une troisième explique que le groupe a aidé son enfant à « se libérer d'un poids psychologique », une autre certifie que le groupe valorise son enfant, qu'il lui permet de s'affirmer dans sa différence.

Les adultes disent avoir observé le soulagement des enfants quand ils arrivaient à mettre des mots, des images sur ce qu'ils ressentent, ce qu'ils perçoivent.

Un professionnel dit :

*Vivre une expérience différente et avec aussi quelque chose qu'ils pouvaient nommer j'allais dire...un handicap, qu'ils pouvaient nommer et qui était dit, qui était su enfin on n'était pas dans le déni... pathologique ... qu'ils voient un petit peu cet endroit mystérieux... qu'ils voient éventuellement les gens dans un autre lieu qu'ils rencontrent comme ça dans la salle d'attente que à domicile...et donc on avait l'idée d'une identification possible.*

#### 4.2.2.7.2 *Echanges informels entre adultes*

Outre ces observations directes de l'enfant, parents et professionnels rapportent les remarques faites par d'autres adultes qui les aident à repérer un changement qu'ils n'avaient pas eux-mêmes perçu.

Des professionnels qui ne participent pas au groupe, constatent, lors des séances à domicile, que les frères auraient « moins besoin d'envahir » les séances, puisqu'ils ont un espace qui leur est consacré.

Ainsi, l'effet du groupe se constaterait via la moins grande implication de l'enfant dans les soins de son frère.

Les parents expliquent que parfois l'institutrice note un changement. Aucun n'évoque le fait que les professionnels participant au groupe les aurait aidés à voir un changement qu'ils n'auraient pas perçu, alors que les professionnels sont cités quand il s'agit de repérer un malaise avant le début du groupe.

Une éducatrice raconte qu'elle a parlé à une mère du groupe, que celle-ci aurait refusé que sa fille y aille, mais que, suite à cette proposition, elle aurait commencé à penser, qu'un jour ou l'autre, il faudrait qu'elle parle à sa fille, avec elle, de la pathologie de sa sœur. Ainsi, l'existence du groupe, même quand l'enfant n'y va pas, pourrait favoriser le dialogue en famille.

#### 4.2.2.7.3 *Ce que parents et enfants constatent par eux-mêmes*

Parents et enfants notent que la solitude et la souffrance pouvaient être, au moins pour une part, apaisées par la rencontre avec des pairs qui partagent la même condition. Une mère explique :

*Oui et puis, on a aussi, nous ...je dirais, recalé un peu les choses à notre niveau, c'est-à-dire qu'on vit moins à travers Mélanie, on s'occupe, entre guillemets, plus de nos autres enfants, des deux autres. On a remis les pendules à l'heure aussi, nous, à notre niveau.*

Ainsi, le fait que l'enfant aille mieux, que le parent ait pris conscience de la nécessité qu'il soit aidé les conduit à prendre de la distance par rapport à la pathologie de leur enfant, ce qui, au dire des parents qui évoquent ce thème, est bénéfique pour tous, y compris pour l'enfant handicapé.

Les parents se sentent « bons parents » de permettre à leurs enfants de fréquenter ce groupe. Ils ont le sentiment de se préoccuper d'eux, ce qui allège leur culpabilité née de la centration sur leur enfant déficient.

#### 4.2.2.7.4 *Les enfants qui cessent de venir, ceux qui ne veulent pas partir*

Notons qu'il a été impossible de connaître le nombre des enfants qui cessent de venir au groupe sans explications. Quand nous avons posé la question, les réponses ont été vagues et ne faisaient jamais consensus entre professionnels.

A chaque fois que ce thème est évoqué apparaît en filigrane la difficulté de mener un groupe où on ne sait jamais qui sera là et, par conséquent, se pose la question plus ou moins consciemment « ce groupe est-il suffisamment « bon » pour que l'enfant, en toute liberté, ait envie d'y revenir ? ». Autrement dit, dans ces groupes ouverts où la plupart des professionnels ne savent pas qui sera là, avant que le groupe ne commence, la présence des enfants, le fait qu'ils se montrent contents de venir devient une variable finalement centrale pour évaluer le groupe.

Le plus difficile pour eux est quand ils constatent que cet arrêt fait suite à une séance qui s'est mal passée (l'enfant s'est senti obligé de parler, il ne s'est pas senti concerné par ce qui se disait...). Une fois, il est évoqué que les parents ont craint que la fréquentation du groupe déstabilise l'équilibre familial, en particulier quand l'enfant commence à prendre de la distance par rapport à l'enfant handicapé.

Les parents imaginent volontiers que cet arrêt est le signe qu'il faut « passer à autre chose », autrement dit, que le groupe a rempli sa mission qui est d'être une aide ponctuelle ; ils envisagent aussi le cas où l'enfant cesse de venir parce que l'organisation des séances ne lui permet pas de s'exprimer : en raison du « chahut » ou parce que les écarts d'âge sont tels que certains enfants seraient « largués ».

Les professionnels reconnaissent que le plus souvent, ils ne savent pas pourquoi l'enfant cesse de venir, cet arrêt interroge tout le temps à la fois la qualité du dispositif (ne vient-il pas parce que le groupe n'est pas « bon » ?) et les limites de ce qu'ils savent de l'enfant et de sa famille (ne vient-il plus parce que ses parents ne veulent plus ou n'en a-t-il plus besoin ?).

L'enfant, lui, évoque le manque de temps, de disponibilité des parents mais jamais il n'est question de remettre en cause la qualité du groupe.

Notons pour finir, que dans aucun dispositif il n'est prévu de demander à l'enfant ou à ses parents de s'exprimer de manière un peu formalisée sur les effets qu'a eu le groupe sur l'enfant et sur sa famille. Dans ces conditions, il n'est pas étonnant de constater que toutes les équipes notent que finalement, en dehors du temps du groupe, il est vraiment peu souvent question du groupe avec les enfants et avec les parents.

Par ailleurs, si plusieurs parents ont noté l'amélioration des relations entre l'enfant et ses frères et sœurs, personne ne dit que l'enfant handicapé lui-même exprime clairement ce qu'il pense du groupe et manifeste qu'il aurait eu des effets sur lui. Quand ce thème est évoqué principalement par les enfants dans le questionnaire, c'est pour dire que l'enfant handicapé paraît content : « *tu vas parler de moi* » dit l'un ; « *un jour, moi aussi j'irai* » dit l'autre.

## 4.2.3 Analyse des éléments spécifiques à chacune des populations

### 4.2.3.1 Equipes et professionnels

Les rencontres avec les équipes ont pris plusieurs formes :

- sept ont été enregistrées
- quatre n'ont pas donné lieu à un enregistrement et n'ont pas été analysées via une analyse de contenu, mais, néanmoins, ont aidé à rédiger ce rapport, en particulier, pour ce qui concerne les rencontres avec deux équipes belges.

La démarche des professionnels évolue au fur et à mesure des séances et des années. Lorsqu'il y a un programme bien défini, il est modulé en fonction des enfants. Toutes les équipes qui ont plus de deux ans d'expériences (9 sur les 11) disent qu'au fil des années, à l'occasion de la modification des couples d'animateurs, des bilans annuels du groupe, le fonctionnement a évolué. Les principales évolutions portent essentiellement :

- sur la place et la fonction données aux médiations
- sur la manière de les utiliser
- sur la manière de solliciter les enfants

En revanche, jamais les modifications ne portent sur les modalités de travail avec les parents.

#### 4.2.3.1.1 Spécificités professionnelles des animateurs

Dans toutes les situations, apparaît d'emblée le manque de travaux et d'écrits sur lesquels les équipes pourraient s'appuyer pour mettre en place leur groupe. Certaines se sont alors "lancées" sans avoir pu se référer à des publications sur le sujet ; souvent, elles ont cherché à rencontrer d'autres équipes ayant déjà une expérience de groupes fratries.

Aucun des professionnels ayant participé à cette recherche n'a de formation spécifique à la conduite de groupe. Certains s'appuient sur des expériences personnelles antérieures de groupes avec des enfants ; une ergothérapeute dit « *moi, en fait, je travaille toujours en groupe avec les enfants* ». Selon eux, une formation n'est donc pas forcément nécessaire, même si deux professionnelles disent que cela pourrait être un plus.

Peut-être est-ce lié au fait que le groupe n'a pas de visée thérapeutique, comme ils le soulignent, et qu'il concerne des enfants qui ne présentent pas de pathologie avérée.

Les groupes sont toujours co-animés par des professionnels qui souvent n'ont pas la même formation, mais rien n'a été dit des difficultés ou avantages des compétences

professionnelles différentes de chacun des animateurs. Il semble que dans ces groupes, ce qui est mis en jeu est la capacité d'écoute, l'intérêt pour la question des familles, le plaisir et l'intérêt à travailler en groupe avec les enfants. Il s'agit donc davantage d'un « savoir être » que de la mise en œuvre d'une compétence professionnelle spécifique, sauf pour ce qui concerne, nous l'avons dit, le psychologue.

#### *4.2.3.1.2 Animateurs du groupe et liens avec l'équipe*

Dans les rencontres avec les professionnels, il n'est pas du tout évident de cerner ce qui est élaboré du groupe, partagé et travaillé en équipe, ni quand, ni comment cela est fait. Certains estiment que le groupe est l'affaire des animateurs, "une affaire de psy" en général et que, de ce fait, l'équipe serait très peu impliquée dans la démarche.

Deux équipes, en particulier, déplorent le fait que ce soit toujours les mêmes qui participent aux groupes fratrices, alors qu'il serait peut-être bien que d'autres s'y intéressent.

Dans un service où il s'agit en fait d'une journée consacrée aux fratrices, des professionnels d'une équipe disent qu'ils informent l'équipe de la date du groupe et que cela ne donne pas lieu à une discussion, à laquelle chacun pourrait prendre part. Une professionnelle, en entretien individuel, dit qu'elle se demande si l'équipe a bien compris l'objectif du groupe.

Dans la plupart des équipes, les personnes qui se rendent à domicile disent que, lorsqu'elles pensent qu'il est bien qu'un enfant aille au groupe, elles rappellent la date à la famille, mais ne demandent pas nécessairement après le groupe comment cela s'est passé.

#### *4.2.3.1.3 Différences entre garçons et filles et entre enfants d'âges différents*

Certains professionnels mettent en évidence le fait qu'ils ont observé des différences dans les groupes entre les garçons et les filles. Ainsi, les filles sont décrites comme étant plus en mesure de verbaliser des ressentis, alors que les garçons sont perçus comme venant au groupe pour "se défouler". Ces derniers sont alors le plus souvent dans des positions où ils agissent... ce qui, pour les professionnels, est difficilement gérable. Par ailleurs, le projet du groupe est centré avant tout sur la parole et les garçons viennent donc mettre en péril cette démarche. Malgré tout, même s'il s'agit

d'une situation difficile, les animateurs soulignent que les comportements des garçons viennent signifier un malaise.

Des professionnels citent le cas d'une séance où une fille avait dit « mon frère, je l'adore ». Lors de cette séance, des garçons ont été particulièrement turbulents et violents et les animateurs ont interprété cela comme une manière de dire leur malaise, face au sentiment qu'eux-mêmes éprouvaient vis-à-vis de leur frère.

L'équipe (il s'agissait d'un entretien d'équipe) y voit un écho à la difficulté des pères à parler de leur souffrance. Cette remarque peut signifier deux choses, soit les professionnels ont repéré un mouvement d'identification des fils à leur père, soit il s'agit d'une caractéristique qui serait propre au sexe masculin.

Les professionnels d'une autre équipe s'inquiètent, quant à eux, de l'attitude des filles qui donnent à voir une image de petites filles modèles, parfaites, ne posant aucun problème, ce qui semble, pour eux, être davantage le signe de la mise en place d'une modalité défensive coûteuse sur le plan psychique que d'une maturité.

Trois équipes notent qu'il existe des différences entre les enfants en fonction de leur âge qui auraient une influence sur leurs questions, leurs préoccupations et sur leurs discours.

Les plus jeunes exprimeraient une plus grande demande d'attention : “qu'on s'occupe de nous”, ce qui est moins le cas chez les plus âgés. Les enfants, en fonction de leur âge, n'ont pas du tout le même vécu avec leur frère ou leur sœur handicapé, ni donc le même discours, et par conséquent, sans doute pas les mêmes attentes d'un tel groupe. Aussi, même si à un moment, il y a ce temps commun entre enfants de tous âges, quand il y a suffisamment d'enfants, les professionnels les réunissent par groupes d'âge et leur proposent des interventions spécifiques :

- davantage de recours à la médiation pour les enfants jeunes,
- davantage de paroles et d'informations pour les plus âgés (préadolescents, adolescents).

#### *4.2.3.1.4 Mieux comprendre les situations familiales*

Les professionnels, lors des rencontres avec les équipes et en individuel, soulignent l'intérêt que peut représenter le groupe dans leur travail au quotidien avec les familles. Ainsi, pour eux, ce que disent les frères et sœurs lors du groupe leur permet d'avoir un autre point de vue sur les situations familiales, ce qui peut modifier les objectifs de leur travail.

*On se sert, nous, parfois du témoignage des enfants du groupe fratries pour pouvoir après mieux saisir ce qu'on va redire avec les familles...ça nous aide.*

Les frères et sœurs peuvent ainsi leur apporter des éléments que les familles ne leur donneraient pas spontanément.

#### *4.2.3.1.5 Rencontrer des enfants non handicapés*

Une équipe de professionnels note que le groupe fratrie est un moment privilégié durant lequel les membres de l'institution peuvent être au contact d'enfants bien portants, ce qui contraste avec la population très lourdement handicapée dont ils ont la charge. Il s'agit alors pour eux d'un temps qui apporte de la nouveauté, "de la vie" dira l'un d'eux, "une bouffée d'air" face à leurs difficultés et aux difficultés qu'ils peuvent éprouver dans leur travail auprès des jeunes très handicapés.

Cette nouveauté semble aussi les redynamiser en tant que professionnels, puisqu'ils n'ont pas l'habitude de travailler avec des enfants valides et qu'ils sont donc obligés d'y réfléchir et de se mobiliser pour les accueillir au mieux.

#### *4.2.3.1.6 Limites du groupe*

Ce qui est dit de plus nuancé, voire de négatif, à l'égard du groupe apparaît uniquement dans le discours des professionnels rencontrés en individuel et dans les questionnaires. En effet, dans les rencontres avec les équipes, le groupe est avant tout décrit dans ses aspects positifs, ce qui laisse à penser que, dans ces circonstances, l'enjeu à l'égard du chercheur est peut-être plus de valoriser le dispositif concerné par l'étude, alors qu'en individuel et de manière anonyme dans le questionnaire, ils se sont sentis plus libres d'évoquer leurs questions et leurs réserves.

Seuls deux professionnels ont émis des critiques franches sur le fonctionnement du groupe, en particulier sur la manière dont chaque séance était préparée, à la fois en équipe, mais également par les animateurs. Ces remarques concernent essentiellement un groupe qui présente une spécificité par rapport aux autres, puisqu'il se déroule sur une journée et demande donc une logistique importante.

Des équipes évoquent l'organisation de goûters dans le cadre du groupe. Il s'agit alors d'un moment où il est possible "de parler de choses plus quotidiennes", autrement dit, de choses moins douloureuses et plus légères:

*Le goûter, c'était le temps où on parlait plus forcément des frères et sœurs et c'était un temps comme ça où on discutait de nous, enfin, les enfants parlaient de ce qu'ils avaient eu à Noël ou d'un événement... Je crois qu'on ne laisse pas partir quelqu'un d'un entretien sans qu'il soit reconstruit. Pour moi, c'est un petit peu l'équivalent, ce petit goûter qu'on a fait.*

Le goûter apparaît donc ici comme un moment qui pourrait s'apparenter à un temps de réparation, ce qui laisse entendre que le groupe peut-être envisagé, par les professionnels, comme un moment difficile pour les frères et sœurs.

#### 4.2.3.2 Parents

Les parents qui ont répondu aux entretiens et aux questionnaires ont accepté, voire encouragé, la fréquentation de leur enfant à un groupe paroles de frères et sœurs, ce qui fait évidemment d'eux une population non représentative des parents d'enfants handicapés.

Notons que nous avons, pour une même famille, rencontré le père, la mère et l'enfant. Il est frappant de constater à quel point leurs discours se répondaient, terme à terme.

Dans cette partie, nous énonçons ce que les parents ont dit de spécifique ; ces spécificités portent, à la fois, sur l'évocation des difficultés de leurs enfants, sur le regard qu'ils portent sur le groupe, sur ses effets et ses indications.

Les discours des parents varient dans la forme, dans le fait que certains insistent davantage sur quelques points, mais dans l'ensemble, les contenus sont très semblables.

Certains reconnaissent que, finalement, il est plus facile pour des parents que pour des enfants de trouver un lieu pour parler et des personnes pour écouter.

*Ils sont de toute façon coincés dans le milieu familial et parce que c'est des enfants, ils n'ont pas la liberté d'aller ailleurs. Donc ... c'est peut-être plus important encore pour les enfants, en effet que pour des parents qui, de toute façon, se débrouilleront toujours pour pouvoir créer des contacts s'ils le souhaitent. Bon, maintenant, le groupe de parole pour les parents, ce n'est pas des contacts obligatoires, chacun y participe librement, mais ça existe, donc c'est plus facile d'y aller. Mais, pour un enfant, il n'y a aucune possibilité, quoi. Donc ... ça, ça leur permet de, de ... qu'ils sont pas seuls.*



#### 4.2.3.2.1 *Ce que les parents disent de la souffrance de leurs enfants*

La représentation qu'ont les parents de ce que vivent leurs enfants est bien loin de l'idée répandue, selon laquelle ils ne voudraient pas voir, ou ne verraient pas l'impact du handicap sur leurs enfants.

C'est dans les entretiens des parents que l'on trouve, avec le plus de finesse, la description des souffrances des enfants. Ceux qui ont plusieurs enfants soulignent que chacun d'eux réagit de manière singulière, et ceci à chacune des étapes de leur vie. Les parents parlent en effet de la souffrance de leurs enfants dans une dynamique évolutive. Dans ce contexte, le groupe parole doit intervenir à un moment de ce cheminement et s'arrêter à un autre, ceci de manière différenciée pour chacun des enfants.

Avec des sentiments de culpabilité et de grande impuissance, les parents reconnaissent que leurs enfants souffrent.

Si une mère parle du fait que son fils non handicapé présentait des symptômes signalés par l'institutrice et traités par une thérapie en CMPP, les autres parents disent qu'ils savaient que cela devait être difficile, que certains malaises (dépression, colère, agressivité) pouvaient être en rapport avec le handicap.

Ils savaient cela, disent-ils, avant que le groupe ne leur soit proposé ou que les professionnels ne leur en aient parlé.

Toutefois, ils reconnaissent que ce que pointe le professionnel a fait écho, a mis en forme la perception qu'ils avaient, au préalable, du malaise de leur enfant, et qu'ils n'étaient alors pas en mesure de formuler. Ainsi, le discours des professionnels sur les frères et sœurs sert davantage la mise en mots d'une situation que sa découverte.

Notons qu'il est fréquent qu'un parent évoque une possibilité de souffrance, pour mieux souligner que cela n'a pas existé pour leurs propres enfants, mais ajoute ensuite :

*Enfin, je pense, je suppose...*

Un autre dit :

*Je pense, en tous cas, nos enfants n'ont jamais eu la moindre peur ou difficulté de parler... évidemment, il y a peut-être des paroles qu'ils n'ont pas pu tenir et qu'on ignore, hein!*

Ainsi, les parents oscillent-ils entre :

- reconnaître la souffrance de leur enfant
- se dire que les frères et sœurs d'autres familles souffrent, mais pas leurs propres enfants
- se dire qu'il semble ne pas souffrir, mais, qu'en réalité, il souffre.

#### 4.2.3.2.1.1 Trouver la juste place entre « frère » et « enfant »

Dans deux discours de parents, un père et une mère, il y a une confusion de termes entre « enfant » et « frère » ; « il a un enfant handicapé » dit une mère en parlant de son fils aîné. L'un se reprend, l'autre non, preuve de la difficulté à penser le lien entre leurs enfants.

*Je sais que pour Martine, ça peut être un poids psychologique quelquefois. C'est vrai que d'avoir un enfant, Martine, je pense, a du mal à, à... elle, bon ça je pense qu'elle tient aussi ça de sa, de sa mère aussi, peut-être aussi, mais de moi aussi... elle supporte pas l'injustice donc... C'est, elle arrive pas à admettre d'avoir un gamin, un, un frère qui soit ... de, de voir un petit gamin comme ça qui soit handicapé et qui ait des, des, des, des tares, des, des, des, des choses qu'il pourra jamais faire quoi !*

Dans ce discours d'un père, on voit le glissement qui conduirait « l'enfant des parents » à devenir « l'enfant de son frère », d'autant que la position que la jeune fille adopte vis-à-vis de son frère, reflèterait celle de sa mère.

Le père passe du « gamin » au « frère », pour finir par parler de « vrai gamin », autrement dit, d'un « éternel enfant », quelque part.

Dans ce discours, on sent à quel point le père imagine une homologie entre la position du parent qui veut que son enfant grandisse, et celle du frère qui peut se sentir coupable de ce qu'un des enfants de la famille ne grandisse pas.

Une mère évoque le fait que sa fille, qui s'occupe « comme une mère » de son frère, a parfois laissé entendre qu'elle pourrait en faire son mari (il s'agit d'un demi-frère) :

*Je ne sais pas trop, des fois elle dit comme une, comme une boutade « oui mon petit frère, je vais me marier avec, mon petit frère » donc bon... C'est de la boutade, mais enfin, derrière la boutade hein, il y a toujours un fond de vérité aussi, donc... alors, je sais pas comment elle l'imagine.*

#### 4.2.3.2.1.2 Trouver la bonne distance

Un père se dit inquiet de la difficulté de sa fille à trouver la « bonne distance », par rapport à l'enfant handicapé. Trop proche, il parle d'une « fusion », trop éloignée, il parle d'une indifférence qui l'inquiète tout autant.

*Elle se sent très responsable, tout au moins de...et jusqu'à surveiller ce qu'on peut faire par rapport à lui...à critiquer ce qu'on fait, à dire « ouais, faut pas faire comme ça »...C'est vrai que c'est quelque chose d'important pour elle, son frère, c'est quelque chose d'important et elle veut vraiment*

*l'aider, le plus possible, pour qu'il évolue le mieux possible, quoi. C'est...ça fait des...c'est...elle a pris la responsabilité, comme si elle était sa mère un petit peu. Bon, ce n'est pas toujours bon...enfin moi je trouve. C'est bien d'un certain côté, mais il y a des moments où elle empiète un peu trop sur...le territoire des parents qui sont toujours valides et qui peuvent s'occuper d'un enfant (rire).*

Ainsi, l'enfant pourrait entrer en rivalité avec son parent.

#### **4.2.3.2.1.3 Peur du handicap**

Les parents soulignent que le handicap fait parfois « peur » à leurs enfants (le mot « peur » est présent dans cinq des entretiens). Par ailleurs, trois parents soulignent que le malaise se traduit parfois par des agressions verbales ou physiques, difficiles à gérer ; ils imaginent qu'il s'agit des signes d'une souffrance dont ils ne savent comment parler.

Trois parents disent que leurs enfants comprennent mal ce qu'est le handicap et que les interrogations que cette pathologie fait naître, sont une source d'anxiété :

*Ça fait peur et ça leur fait peur aussi et je pense qu'ils ont besoin de parler à quelqu'un et pas forcément à leurs parents. Je ne suis pas sûre que tous les enfants arrivent à formuler des choses, c'est quand même très chargé émotionnellement, la relation à un frère ou une sœur handicapé(e) et ça peut faire peur aussi !*

Cette peur a plusieurs sources : les énigmes que leur pose le handicap (pourquoi ne marche-t-il pas, parle-t-il mal, a-t-il des troubles du comportement ?...) l'inquiétude de devenir comme l'autre, d'« attraper » cette pathologie.

Un parent explique :

*Il nous avait quand même dit : moi, j'aime bien ma sœur, mais je n'aime pas beaucoup le handicap, donc...*

Une mère parle ainsi des racines du malaise de son fils :

*Je pense que derrière ça, lui, ça lui a fait peur!... Oui, je pense qu'il y avait cette peur de, le handicap, la peur d'être à son tour lui handicapé!*

Elle ajoute :

*Je pense qu'après, en grandissant bah... de voir d'autres enfants handicapés, c'est pas facile! C'est pas facile, je pense que ça fait peur, ça fait toujours peur, même nous, parents...Il faut dire les choses comme elles sont et bon... donc, maintenant, je dirais qu'il le vit mieux! Il le vit mieux! »*

C'est la seule mère qui évoque le fait que la peur de son enfant pouvait être augmentée à la vue d'autres enfants handicapés ; les autres parents et les professionnels disent que de voir d'autres enfants handicapés peut rassurer.

Deux parents évoquent le fait que, parfois, un de leurs enfants ne supporte pas les incapacités de l'enfant handicapé et devient agressif.

*Carole, ben, c'est sa sœur quoi ! Sauf que maintenant, elle la reprend au niveau des structures de phrases. Elle est capable de la reprendre au niveau des structures de phrases, mais ce n'est pas la même violence, c'est pas dit pareil. Alain, ça a toujours été super dur.*

Cette mère différencie donc les remarques selon la charge affective dont elles sont le véhicule.

Une mère dit que le décalage entre le développement des enfants « normaux » et celui de son frère handicapé « perturbait » sa fille. Comme ses parents, sa fille voyait les conséquences de plus en plus invalidantes et visibles des déficiences :

*Je me souviens plus, elle était très jeune à l'époque, elle...donc c'était...presque ça a été peut-être 18 mois, 2 ans après qu'on a Eric, ça correspond à ça. Et bon, certainement que si elle avait pu justement parler avec d'autres frères et sœurs d'enfants handicapés, ça l'aurait moins choquée de voir le retard de son frère. Parce que là, elle parlait de son frère, elle comparait son frère à des enfants qui n'étaient pas handicapés. Elle n'était pas en mesure de comparer à des enfants handicapés. Donc les discussions qu'elle avait avec ses copines et ses copains, c'était toujours pour le ben...bon elle savait qu'il n'était pas comme les autres mais...ça pouvait pas la rassurer/ moi je pense que ça l'aurait rassurée, elle aurait moins ang... moins angoissé, sûrement pas, parce qu'elle est toujours angoissée pour n'importe quoi, mais ça c'est encore autre chose, mais bon (rire)...y'aurait eu au moins un sujet qui l'aurait moins angoissée, si elle avait pu en discuter avec d'autres, de voir que...et je pense que c'est utile quand même beaucoup pour ça quoi.*

Cette mère ajoute :

*Je suppose quand même que tous les frères et sœurs d'handicapés doivent avoir, à un moment ou à un autre, où ils ont du mal à admettre le handicap, soit parce que vraiment ça leur bouffe la vie carrément...bon, je pense qu'il y a des familles où le handicap est tellement lourd que ben, toute la famille plus ou moins se focalise sur l'enfant handicapé.*

Le vocabulaire utilisé n'est évidemment pas anodin. Alors que « bouffe la vie » signifie l'existence d'un risque vital, la mère face à cette perspective tente de se défendre en généralisant « il y a des familles », comme si l'appel au groupe remettait dans la « normalité » ce qu'ils vivent en famille.

#### 4.2.3.2.2 *Des animateurs pas toujours « à la hauteur »*

Trois parents disent que leur enfant se plaint parfois du fait que les animateurs ne parviendraient pas à instaurer un climat propice à l'expression; c'est à ce propos que la comparaison avec l'école apparaît :

*Elle (sa fille) m'a dit que ce n'était pas facile, parce que les enfants n'étaient pas attentifs, ... parce que c'était un peu le bazar... si vous voulez... c'était le, le fait ... l'inattention de certains... frères et sœurs... et puis aussi le fait qu'ils sont peut-être habitués en groupe à... à une relation plus autoritaire, genre école hein ou...*

*On les tient, qui fait que dans ce groupe de paroles, où il n'y a pas cette relation autoritaire..., ils font un peu... ce qu'ils veulent et ils s'expriment pas forcément sur le thème abordé par eux... celui qui dirige le groupe. Et Thierry(prénom ?) m'a dit, une ou deux fois, que ça revenait un petit peu à une sorte d'exposé sur le thème de... de l'année, de la part du psychologue, sans que les frères et sœurs s'expriment beaucoup, non pas parce qu'ils n'auraient pas la parole, mais parce qu'ils participent pas volontiers quoi, ils se lèvent, ils jouent ou ils font autre chose.*

C'est en évoquant ce « bazar » que les parents disent indirectement que, si les professionnels sont compétents pour comprendre, écouter, s'ils ont un savoir sur la pathologie, il n'en reste pas moins qu'ils ne sont pas toujours en mesure de bien mener le groupe. Sur cinq parents, quatre évoquent le fait que des enfants agités ont, parfois, empêché leur enfant de s'exprimer. Notons que le « bazar » dans le groupe n'est jamais le fait de leurs propres enfants, mais d'enfants qui, n'ayant rien à dire, étant trop jeunes ou trop vieux, s'agitent.

#### 4.2.3.2.3 *Ce qui se dit au groupe est « analysé par derrière »*

Une mère croit savoir que ce qui se passe dans le groupe est analysé « par derrière », par la psychologue.

*Moi, je sais... par derrière, que c'est analysé... que leurs sujets en pâte à modeler ou leurs dessins sont conservés et regardés par le psychologue et ... bon...*

Pas très convaincue, elle dit que cette analyse peut certainement servir aussi à mieux aider l'enfant handicapé.

Une autre mère, à propos d'un autre groupe, évoque la même chose et pense que ce que les professionnels apprennent des enfants, lors de ces groupes, est une manière pour eux de connaître d'autres aspects de la vie familiale.

*Ils connaissent l'enfant, ils le voient évoluer dans son milieu et ils ont un autre retour aussi des frères et sœurs. Ils peuvent se dire « tiens, ce n'est pas comme ça que ça se passe à la maison » ou des choses comme ça. Ça peut peut-être aussi expliquer l'attitude de l'enfant handicapé par rapport à la fratrie.*

A ce propos, le discours est ambivalent car, à la fois, les parents pensent que cela peut être une bonne chose et, en même temps, on peut saisir, dans certaines remarques, le fait qu'ils pourraient craindre que ne soient ainsi révélés, sans qu'ils le sachent, des aspects de la vie familiale qu'ils auraient préféré cacher aux professionnels. Toutefois, ce sentiment de violation de l'intimité de la vie familiale ne peut être reproché aux professionnels, car il se ferait, veulent-ils penser, pour le bien de leur enfant.

Ainsi plusieurs éléments propres aux entretiens des parents apparaissent :

- contrairement à ce qui est généralement admis, les parents reconnaissent la souffrance des frères et sœurs
- ils mettent en valeur la difficulté pour ces frères et sœurs de se positionner dans la fratrie, en soulignant les risques de parentalisation et donc de trouver la bonne distance dans leur rapport avec l'enfant handicapé
- ils supposent et admettent que le handicap peut faire peur aux frères et sœurs
- ils se permettent enfin une critique des animateurs du groupe, qui ne prendraient pas une position suffisamment éducative.

#### 4.2.3.3 Frères et sœurs

Si l'on peut retrouver dans le discours des frères et sœurs rencontrés un certain nombre d'éléments communs aux entretiens des parents et des professionnels, on peut également y percevoir quelques spécificités : la manière dont ils vivent subjectivement le handicap de leur pair est particulière. De même, le groupe interroge la question du lien : lien des frères et sœurs avec leur pair handicapé et lien social. Enfin, certains éléments relatifs à la vie des groupes fratrie apparaissent de manière spécifique dans le discours des fratries.

Nous pouvons noter d'emblée la spécificité d'un des groupes, où les professionnels proposent des « journées fratrie ». Il s'agit pour les frères et sœurs de rencontrer

l'équipe, de visiter le lieu de vie de l'enfant handicapé et de rencontrer les autres enfants handicapés. Les frères et sœurs ne se retrouvent que très peu sans les enfants handicapés ; contrairement aux autres groupes, l'objectif premier des journées n'est pas qu'ils parlent entre eux de ce qu'ils vivent, mais plutôt qu'ils s'impliquent dans la vie de l'enfant handicapé et que cela renforce le lien fraternel. C'est ce qu'explique un frère : « *si on est venu, c'est pas pour qu'on soit qu'avec des copains ou des animateurs, c'est pour qu'on voit surtout nos frères et sœurs* ».

Cet objectif diffère de celui des autres groupes dans lesquels il s'agit, avant tout, pour les frères et sœurs de parler de la manière dont ils vivent le handicap, et de rencontrer des enfants dans la même situation qu'eux.

#### 4.2.3.3.1 *Subjectivation du handicap*

L'enfant constate rapidement que son frère n'est pas comme les autres, mais parvenir à se dire qu'il est atteint d'un handicap peut, comme chez les parents, prendre du temps. Cela peut passer par des événements vécus dans la réalité (entrée en établissement), par le constat de l'évolution du pair déficient ou encore par une expérience personnelle de l'enfant qui prend conscience des spécificités de cette atteinte.

Marianne explique :

*Le premier coup, comment dire, qu'il ait cette maladie, ça veut dire que, quand ils ont découvert qu'il avait ça, ça m'a fait un peu bizarre, mais après avec l'habitude, ça m'a ... je m'y suis habituée.*

D'autres enfants évoquent également le fait de s'habituer, de vivre avec, passé le premier temps de l'annonce du handicap. Pour une sœur, ce travail a été précipité lorsque son frère est passé de l'école à l'IME, quand il a dû quitter le parcours scolaire normal pour une prise en charge plus spécialisée :

*Quand mon frère est rentré à l'IME, justement ça me perturbait, j'avais pas envie qu'il aille à l'IME, je voulais qu'il reste à l'école... je me disais, il va être que avec des enfants handicapés et il va être finalement isolé un peu et il sera plus avec ... il sera complètement dans son truc.*

Pour les frères et sœurs, découvrir le handicap de leur pair, c'est se confronter à l'étrangeté ; le handicap introduit du non familier, là où l'on attend du semblable. Il vient en effet contrarier le tissage du lien fraternel, notamment en remettant en question les mouvements d'identification inhérents à la relation fraternelle. Les frères et sœurs ont donc à faire l'apprentissage de la rencontre avec leur pair et avec son handicap ; ils ont à composer avec ce qui leur ressemble comme avec ce qui leur est étranger. Il leur faut alors, comme aux parents, un temps d'habituance et d'acceptation. Ainsi, lorsqu'elle évoquait son malaise relatif à l'entrée de son frère

en IME, Marianne craignait que l'étrangeté de son frère ne s'accroisse, et ne l'éloigne d'elle.

Hervé est le seul frère à tenir un discours plutôt dévalorisant sur à sa sœur, qu'il n'évoque qu'une seule fois au cours de l'entretien :

*Elle est...souvent quand elle est fatiguée elle a la langue euh qui sort... pis elle marche les pieds en canard.*

Le reste du temps, il parle de « la trisomie », son discours est assez désaffectivé en comparaison à celui des autres frères et sœurs. Peut-être que sa sœur lui paraît trop lointaine, étrange, pas assez semblable pour qu'il puisse s'y identifier, ou alors, ce serait trop dangereux pour lui.

#### 4.2.3.3.2 *L'identification au frère handicapé*

Un frère décrit la manière dont il s'est identifié à son frère et à sa souffrance le jour où il s'est fait une entorse au pied : il a ressenti une grande douleur physique, et s'est retrouvé handicapé à son tour. Il dit à propos de cet épisode :

*On va dire qu'il me ressemblait un peu on va dire, parce que il y avait des membres que j'avais moi aussi du mal à contrôler ! [...] c'est à peu près à cet âge là que j'ai commencé à m'occuper plus de mon frère on va dire.*

C'est en expérimentant la même douleur et la même impuissance que ce garçon a pu comprendre ce que vivait son frère, s'y identifier ; en même temps ce mouvement a permis une mise à distance de l'étrangeté du handicap.

#### 4.2.3.3.3 *Jalousie*

La jalousie à l'endroit des parents qui s'occupent davantage de l'enfant handicapé que des frères et sœurs, est évoquée par une majorité d'enfants.

*J'étais, comment dire, un peu jalouse puisque mes parents s'occupaient plus de mon frère que moi, alors un jour je leur ai dit... j'ai dit « c'est pas juste quoi ». J'étais quand même un peu énervée, je comprenais pas trop, puisque ça faisait quand même pas très longtemps que mon frère avait cette maladie quoi, et puis après, à force, j'ai compris... j'ai compris que mon frère avait plus besoin de soins que moi, je m'y suis habituée.*

Dans son discours, cette enfant a recours aux minimisations « un peu » jalouse, « un peu » énervée, ce qui a pour effet d'atténuer probablement la culpabilité d'évoquer ces sentiments, mais aussi, le prix à payer pour « comprendre » et « s'habituer ».

Si elle en parle au passé, un frère l'évoque comme un problème encore actuel, même s'il nuance :



*De temps en temps, ça m'énerve un peu que mon frère euh soit déjà handicapé et que bah ils s'occupent déjà plus de lui que de moi ... mais ça ... c'est pas vraiment important, parce que je sais que mon frère a besoin de plus d'attention que moi.*

On peut repérer ici la difficulté générale des frères et sœurs à exprimer leurs sentiments hostiles à l'égard des enfants handicapés. Il leur est difficile en effet de ressentir, et plus encore, de montrer de la jalousie ou de l'agressivité envers leur pair handicapé, qui ne présente pas les moyens physiques et/ou intellectuels de rivaliser avec eux.

*Un enfant ne peut reconnaître et exprimer sa jalousie fraternelle, que s'il parvient à établir avec ses frères et sœurs des relations égalitaires, et s'il estime que ses parents n'en souffriront pas trop.*(Scelles, 1997)

Il est probable que l'enfant cherche aussi à minimiser la culpabilité parentale.

#### *4.2.3.3.4 Particularités de l'enfant handicapé et ses répercussions sur la famille*

Une sœur aînée décrit les troubles du comportement de son frère et les répercussions qu'ils ont sur la vie de famille : sa mère est très fatiguée par les troubles du sommeil de son fils ; elle-même ne sait pas comment réagir face à ses colères. Elle évoque aussi beaucoup ses progrès et ce qu'elle aimerait qu'il réussisse à faire un jour. Les autres frères et sœurs en parlent également, soulignant les incapacités de l'enfant handicapé, mais aussi ses progrès, ses performances ; on devine une attention de tous les instants à l'égard de leur pair.

#### *4.2.3.3.5 Liens avec l'enfant handicapé*

Si le groupe permet aux frères et sœurs de parler du handicap, les entretiens montrent que ce n'est pas tant du vécu subjectif des enfants dont il est question, que du lien à l'enfant handicapé. C'est ce qui fait la dynamique bien spécifique du groupe fratrie : c'est un lieu dans lequel les enfants viennent parler de leurs relations avec leurs frères et sœurs handicapés, mais où peu de choses sont finalement évoquées de leur vécu d'enfant. C'est ce qu'Hervé met particulièrement en valeur lorsqu'il explique que les discussions du groupe sont centrées presque exclusivement sur les frères et sœurs handicapés :

*On se raconte des choses ... presque toujours sur les frères et sœurs handicapés.*

Il glisse :

*Parfois on a envie de parler d'autres choses, mais on peut pas trop.*

Il ne dit pas que les animateurs les empêchent d'aborder d'autres sujets, mais plutôt qu'il y aurait une sorte d'accord tacite entre enfants qui les conduirait à ne pas

« trop » parler d'eux pour se centrer sur le lien avec leur pair handicapé. Ainsi, ce groupe n'est pas pour eux un espace où ils peuvent traiter d'un problème qui leur serait personnel mais bien de la difficulté à instaurer des liens satisfaisants en famille, en particulier avec l'enfant handicapé. Lorsqu'ils évoquent leur souffrance psychique, ils emploient des termes comme :

*Ça m'énerve... ça m'embête... c'est ennuyant... c'est un peu embêtant...*

Ce qui laisse entendre un malaise intrapsychique pour le moins peu aigu et qui ne relève en aucun cas du soin thérapeutique. Seuls un frère et une sœur laissent brièvement échapper au cours de leurs entretiens que les frères et sœurs sont parfois « tristes ».

Comment comprendre l'instauration, entre enfants, de ce pacte implicite ? Deux hypothèses peuvent être formulées :

D'une part, les professionnels insistent beaucoup sur le fait qu'ils ne conçoivent pas le groupe comme un groupe thérapeutique : leur objectif est de permettre qu'une parole se dise, s'échange, mais pas de prodiguer aux enfants un soin psychique. Les frères et sœurs ont, semble-t-il, très bien perçu cette volonté et semblent la respecter.

D'autre part, les parents amènent les fratries au groupe dans l'espoir que les relations fraternelles avec l'enfant handicapé s'en trouvent enrichies, améliorées et apaisées ; là encore, dans le projet parental, il s'agit bien d'interroger le lien fraternel, et non pas le vécu ou la souffrance éventuelle des frères et sœurs en tant que sujets.

#### *4.2.3.3.6 Liens sociaux*

Si les enfants disent clairement que le handicap de leur frère affecte le plus souvent douloureusement le lien fraternel, il a également des répercussions sur les liens qu'ils nouent avec leurs amis.

Ce qui peut se comprendre car nous avons vu dans la partie théorique que les mouvements d'identification, de rivalité, de complicité ou de jalousie qui organisent la relation fraternelle, étaient mis à mal, parfois même entravés par le handicap. Or tous ces premiers liens à un pair préparent à la construction des liens sociaux.

L'enfant est confronté aux regards des autres - souvent peu bienveillants sur l'enfant handicapé - ce qui le renvoie à ses propres ressentis, toujours ambivalents, envers lui. Pour ne pas avoir à se confronter à ces situations, source de gêne, les enfants, sur la scène sociale peuvent faire « comme si » ils n'avaient pas de pairs handicapés. Ainsi, quasiment tous les frères rencontrés expliquent qu'ils ne parlent pas du groupe fratrie à leurs amis, parce qu'ils pensent qu'ils ne comprendraient pas leur démarche, et qu'ils se moqueraient d'eux (c'est ce que nous avons vu précédemment). Ils craignent que le handicap mette à mal le lien à l'autre : s'ils en

parlent, ils pressentent, prévoient que les autres, non seulement pourraient être gênés, mais qu'ils pourraient, par ignorance de la pathologie, par intolérance, les rejeter eux aussi. .

Dans le groupe, les enfants rencontrent des pairs qui ne font pas partie de la famille mais avec lesquels il est possible et même souhaitable de parler du handicap et de ses conséquences. Ainsi, ils font l'expérience d'un lien extra-familial, rassurant et structurant. Ils disent que cela peut, par la suite, les aider à se positionner autrement avec leurs amis. D'ailleurs en fin d'année, un des groupes a décidé que certains enfants pourraient amener, une fois, un de leur ami dans le groupe. Certes cet ami fut choisi, mais les enfants ont bien perçu semble-t-il toute la signification symbolique de l'introduction d'un enfant « non concerné » par le handicap dans leur groupe. Il était en fait la preuve que l'extérieur aurait ainsi perdu son caractère potentiellement persécuteur et le handicap son pouvoir de délitement du lien social.

Via la création d'une pièce de théâtre et d'un synopsis de marionnettes, deux groupes ont eu précisément pour objectif d'offrir aux enfants une possibilité d'ouverture vers l'extérieur. Ces créations leur ont donné une médiation pour transmettre à l'extérieur du groupe ce que le handicap leur faisait vivre. Toutefois, pour que le contenu transmis reste audible, dans les deux cas le handicap est présenté comme une différence « comme une autre ». Par exemple, Marianne ??raconte qu'elle a proposé un dessin sur la différence :

*J'avais fait un Français qui rencontrait un Africain.*

Ce dessin mettait en valeur la difficulté de se confronter à ce que l'on ne connaît pas, et l'importance de ne pas porter de jugement sur ce qui nous semble étranger. Une autre sœur évoque l'exposition publique de ces dessins sur la différence :

*Il y en a qui n'ont pas eu de frère trisomique ou bien handicapé, donc ils peuvent pas vraiment savoir comment c'est, donc, nous on essaye un peu de leur expliquer.*

Deux frères, à travers le visionnage de cassettes plus ou moins pédagogiques, évoquent des discussions sur la différence et les difficultés matérielles rencontrées par les personnes handicapées dans leur vie quotidienne : trottoirs trop hauts pour les fauteuils roulants, par exemple.

L'un d'eux précise également à propos du groupe :

*J'ai rencontré des, des personnes blanches comme des noires et ... franchement, ça s'est bien passé.*

Les frères et sœurs d'enfants handicapés estiment qu'ils sont plus ouverts à la différence, car ils y sont sans cesse confrontés.

L'on voit bien, dans ces discours, que les représentations véhiculées par le handicap, qui touchent à la monstruosité et interrogent profondément la vulnérabilité humaine, ne sont évoquées à aucun moment. Or, ce sont celles qui entament le plus le lien social, car ce sont les plus effrayantes, les plus dangereuses, et peut-être aussi les plus inconscientes. Là encore, la fonction du groupe fratrie se limite à échanger sur la réalité du handicap : la dimension de la réalité psychique n'est pas envisagée comme elle peut l'être dans les groupes thérapeutiques.

#### 4.2.3.3.7 Définir le groupe... Un bon groupe, entre liberté et continuité

Pour les plus jeunes frères et sœurs, le groupe permet de se faire des amis et de s'amuser. C'est une dimension peu présente dans le discours des parents ou des animateurs, car elle ne valorise pas forcément le groupe, qui se veut groupe de soutien, davantage que groupe de loisirs.

La distinction est pourtant très claire pour les enfants : même s'il peut être très ludique, notamment à travers l'utilisation de médiations, ils évoquent toujours dans leurs entretiens d'autres effets plus spécifiques du groupe fratrie, qui le distinguent nettement d'une simple activité de loisirs. C'est le cas de Marianne qui attribue au groupe des fonctions et des effets bien différents de ceux de l'école ou du centre de loisirs. Par exemple, le groupe lui permet de dire des choses socialement peu valorisées :

*On dit que des fois c'est un peu embêtant quoi, que notre petit frère soit malade, on n'est pas très content quoi et puis ça aurait été mieux s'il était normal, quoi, un petit frère sans maladie.*

Une certaine continuité est par ailleurs jugée nécessaire par certains frères et sœurs ; si l'on vient de façon irrégulière, on risque de ne plus suivre les activités du groupe :

*Quand on a fait le livre l'année dernière, bah y'en avait qu'étaient absents, après il fallait tout qu'ils rattrapent leur dessin qu'on avait déjà avancé.*

Cette jeune fille évoque les « petites notes » qu'elle prend parfois entre deux séances, ce qui ferait presque penser à un groupe de travail cette fois-ci :

*J'en prends de temps en temps parce que, vu qu'on se voit qu'une fois par mois, pour relire un petit coup en revenant, pour se remettre dans le bain.*

Il semble que cette règle soit valable davantage pour les groupes à médiation et n'est pas évoquée par les enfants qui participent au groupe uniquement basé sur la verbalisation.

En revanche, la dimension de fidélité des enfants constitue une règle générale ; une enfant explique qu'elle apprécie certes l'arrivée de nouveaux enfants, parce qu'elle a des choses nouvelles à apprendre sur les autres handicaps et que les enfants n'ont

pas les mêmes questions, mais que d'un autre côté, elle aimerait retrouver des anciens et aimerait bien qu'il y en ait qui restent avec elle.

Autrement dit, le fait que le groupe se renouvelle est positif, car cela amène de nouvelles interrogations, mais la présence d'un noyau régulier semble aider à trouver des repères dans le groupe.

Quand un enfant ne revient pas au groupe, les enfants tentent d'y trouver une raison pour que l'image du groupe ne soit pas affectée. Un enfant dit :

*Il avait compris ce qu'il voulait, donc euh...ça lui suffisait.*

Ainsi, on peut partir du groupe à condition d'avoir terminé le travail qu'on avait à y faire.

Derrière ces règles, ces propos, apparaît l'idée que l'image du groupe doit toujours être préservée : même si des enfants n'ont pas pu ou voulu revenir, ou même si les différences d'âge ou de vécu font parfois obstacle à l'identification entre enfants, le narcissisme groupal doit rester intact. C'est leur groupe, il doit être pérenne et bénéfique, il doit être « bon » car il recueille une parole qui, sans sa protection, pourrait être dangereuse alors que dans le groupe, elle est acceptable. Cette hypothèse renvoie au fantasme d'une parole sur le handicap qui peut blesser, voire détruire le lien à l'autre, comme nous l'avons évoqué précédemment.

Un cas illustre particulièrement bien la complexité des groupes fratries et de leurs effets. Marianne raconte qu'ils ont décidé dans le groupe de fabriquer une marionnette de leur frère handicapé. Elle l'a ensuite ramenée chez elle pour finir de la coudre avec l'aide de sa mère. Celle-ci lui a alors donné le sac d'école de son grand-père décédé pour ranger sa marionnette. Marianne et sa mère ont donc fait de cette marionnette, qui représente le petit frère, un objet extrêmement privilégié, fragile, qu'il faut justement protéger du petit frère qui aurait tendance à le casser. Marianne précise enfin qu'elle contribue à la fabrication des marionnettes des autres frères et sœurs en ramenant au groupe du matériel de couture. Et un petit fantasme de mort sur l'enfant handicapé ?????

Cet exemple montre d'abord à quel point ce qui se passe dans le groupe fratrie fait écho aux liens familiaux : l'association que Marianne fait entre la représentation de son frère handicapé et le sac d'enfant du grand-père décédé est tout à fait créative et significative de ce qui est mobilisé dans le groupe fratrie. On touche à l'organisation des liens transgénérationnels, à leur histoire et au roman familial ; l'enjeu pour cette petite fille est sans doute de chercher à se positionner dans ses liens familiaux. Le groupe fratrie a ainsi une incidence bien plus complexe qu'il n'y paraît ; on observe avec cet exemple la circulation des associations, idées, fantasmes entre le groupe fratrie et la famille. Même si l'impact du groupe est difficilement évaluable par les

professionnels ou les parents, il apparaît donc évident qu'il peut remanier, remobiliser de façon complexe les liens familiaux.

Ce cas montre également les limites du groupe fratrie et son positionnement non thérapeutique : il est évident que ce qu'a vécu cette enfant autour de la construction de sa marionnette, n'a fait l'objet d'aucune interprétation dans le groupe. Mais on peut néanmoins supposer qu'avoir vécu cet événement, de l'avoir partagé avec sa mère et ses pairs, a pu avoir un effet de remobilisation psychique dont les effets demeurent incertains.

### Conclusion

Les enfants rencontrés disent l'importance du groupe pour eux. Leur manière dans les entretiens de toujours veiller à minimiser tous les affects qui porteraient atteinte à l'image de leur frère et de leur famille, conduit à se dire que, d'une certaine façon, ils sont conscients des enjeux de leur participation au groupe pour leurs parents. Ils doivent dire ce qu'il faut pour que les choses aillent mieux en famille et que, de la sorte, leurs parents soient un peu consolés, et pour qu'eux-mêmes aillent un peu mieux, tout ceci en restant dans les limites imposées par la loyauté filiale. En particulier, il est possible qu'ils se donnent pour mission dans le groupe de trouver la force d'affronter le rejet social, aux côtés de leurs parents.

Peut-être pouvons-nous aussi voir dans cette retenue le fait que l'enfant sait que le professionnel connaît sa famille, soigne son frère handicapé.

La fonction du groupe fratrie est sans doute thérapeutique dans le sens où il contribue à ce que se libère une parole potentiellement dangereuse, tout en préservant le lien. Cela permet aux frères et sœurs d'expérimenter et de vérifier la solidité de ce lien, de pouvoir ensuite démystifier cette parole et de la faire circuler sans crainte. Ainsi, le groupe fratrie constitue un lieu d'expression et de confidences et autorise une parole qui est contenue ailleurs (dans la famille ou sur la scène sociale).

De plus, ce signe de souffrance partagé avec d'autres prend un autre sens : les frères et sœurs se valorisent à leurs propres yeux et à ceux des autres. Cette fonction n'est souvent pas perceptible d'emblée, mais on peut faire l'hypothèse que c'est sans doute ce qui caractérise le plus le groupe fratrie et ce qui explique que tous les acteurs de ce groupe (professionnels, parents, frères et sœurs) tendent à vouloir le préserver à tout prix, sans toujours pouvoir le justifier.

Leur discours ne laisse planer aucun doute sur le fait qu'il s'agit d'un groupe d'échanges et de soutien, avec des effets positifs bien particuliers, mais en rien d'un groupe thérapeutique.

## 5 Conclusion et perspectives

Au terme de cette étude, il apparaît clairement que les personnes rencontrées, qu'elles soient enfants ou adultes, estiment utile la pratique de groupes en direction des frères et sœurs d'enfants handicapés. Elle est utile aux frères et sœurs mais également à leur famille. Aussi, les points qui nous semblent prêter à discussion ne sont pas centraux dans le discours des protagonistes. Nous les évoquons en conclusion car les professionnels qui liront ce rapport pourront éventuellement en tenir compte dans leur pratique.

Ces groupes fratrie se situent dans le cadre d'un co-soutien entre enfants présentant une même caractéristique. Ils sont à envisager comme une action de prévention et comme une mise en œuvre de pratiques de bienveillance. C'est l'occasion pour l'enfant de partager sa souffrance dans le cadre d'un travail à la fois individuel et collectif dans un groupe de pairs.

Si ces groupes sont destinés aux enfants, ils sont aussi une forme de soutien aux parents ; ceux-ci ne sachant pas toujours ou n'étant pas en mesure d'aider leurs enfants à gérer une situation qui leur est extrêmement douloureuse.

Cette étude s'est appuyée à la fois sur le recueil de la parole d'acteurs, mais aussi sur l'analyse de questionnaires. Il est assez frappant de constater à quel point les informations recueillies, via ces deux supports, sont finalement concordantes, l'un complétant l'autre.

### **Une grande uniformité dans l'organisation des groupes**

Professionnels et parents reconnaissent d'une part, que tous les enfants ne sont pas affectés de la même manière par le handicap de leur collatéral et, d'autre part, qu'il convient de tenir compte de leur âge, voire même du sexe des enfants avant de les encourager à participer au groupe de paroles. En effet, les professionnels ont noté que les enfants, selon leur sexe, avaient des façons différentes de poser leurs questions ou de manifester leur malaise (recours à l'acte pour les garçons, à la parole pour les filles).

Si tous les groupes ont pour objectif de proposer un soutien aux frères et sœurs, les formes que revêt cette aide varient (groupe parole « classique » dont le contenu se détermine avec les enfants lors de la séance ; groupe de rencontre autour d'un projet commun ; groupes frères et sœurs avec des thématiques prévues à l'avance qui laissent plus ou moins de liberté par la suite aux enfants dans le déroulement des séances).

Toutefois, malgré ces variantes, nous pouvons dire qu'il n'y a pas une grande diversité dans les groupes inclus dans cette étude. En effet, les points communs sont fort nombreux et se résument ainsi :

- Le groupe est ouvert et l'enfant décide en toute liberté d'y participer ou non
- La participation de l'enfant au groupe n'est pas limitée dans le temps
- Ce qui se dit et se fait dans ce groupe, pour être divulgué à l'extérieur (dans la famille, dans le socius), doit suivre des règles, des procédures clairement énoncées et acceptées par les enfants. Ainsi, parents et professionnels soulignent-ils 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. Ce « jardin secret » existerait vis-à-vis des parents, mais aussi dans une moindre mesure vis-à-vis des autres collègues de l'institution. Ce secret est décliné de manière différente par chacune des institutions et par chacun des enfants
- Ces groupes n'impliquent pas un travail d'alliance particulière avec les parents (ils sont informés qu'il y a un groupe mais par la suite, ils ne savent rien ou peu de choses du groupe).
- Les animateurs sont garants du cadre. Ils jouent le rôle des médiateurs, des aides à la circulation de la parole. Ils ne font jamais d'interprétation sur ce qui se passe dans le groupe ni sur ce qui se passe pour chacun des enfants. Ils posent un cadre contenant, rassurant, veillent souvent à s'effacer (parents et enfants ne disent que très peu de choses d'eux) pour installer un espace d'échange et de construction de pensée entre enfants. En même temps, parents et professionnels notent qu'il peut y avoir des dérapages, le plus souvent d'ordre comportemental, lors des échanges entre enfants qui doivent être contenus par les adultes. Ces derniers agissent alors comme éducateurs et assurent le maintien d'un cadre dans la réalité
- La tranche d'âge des enfants la plus fréquente est de 6-15 ans. La plupart des groupes après quelques essais ont adopté le principe, au moins sur un des temps de la rencontre, de groupe homogène concernant l'âge. 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
- L'utilisation de médiations dépend des âges, de la personnalité des animateurs et de l'objectif du groupe. Ces médiations peuvent servir à l'expression individuelle (dessin surtout), faire l'objet d'une création collective diffusée plus ou moins largement ; être l'objectif du groupe (créer une pièce de théâtre)
- Si les groupes s'affirment comme n'étant pas à visée thérapeutique, néanmoins, le personnage central, incontournable de ces groupes est le psychologue. C'est lui qui est le plus souvent cité comme l'interlocuteur principal pour les parents. Il participe le plus souvent au groupe et s'il n'y est pas présent physiquement, ce qui est rare, il assure une supervision des animateurs.



### **Un consensus sur les objectifs du groupe**

Dans les discours des acteurs rencontrés, les objectifs et les effets du groupe sont souvent mélangés. C'est comme si tous les objectifs étaient finalement atteints « en général ».

Parents et enfants disent peu de choses sur les objectifs des professionnels. Toutefois, les effets positifs qu'ils évoquent correspondent aux objectifs énoncés par les professionnels.

Ces groupes sont situés du côté du soin psychique et non de celui de l'éducatif, du récréatif ou de l'information médicale. Mais il s'agit du soin au sens winnicottien 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.

Partant d'un consensus sur ce qui fait problème aux frères et sœurs et sur le fait que cela ne relève pas d'un dispositif thérapeutique, l'objectif du groupe est d'aider l'enfant à gérer : sa honte et sa culpabilité ; ses questions relatives au handicap ; son douloureux sentiment d'isolement ; ses peurs par rapport à la pathologie ; ses questions par rapport à l'avenir.

Nous pouvons résumer ainsi les objectifs énoncés clairement par les professionnels et les déduire, sous forme d'effets positifs, du discours des enfants et des parents :

- Partant du fait que le malaise de l'enfant a des répercussions sur la vie des familles et qu'une des difficultés majeures est de parvenir à parler en famille du handicap, le groupe doit permettre à l'enfant d'expérimenter les bienfaits d'une parole et la possibilité d'être soutenu par des pairs dans ce processus
- Sachant que l'enfant non handicapé se sent souvent délaissé par ses parents et par les professionnels, il constate, via ce dispositif, que les adultes ne sont ni sourds ni aveugles à ce qu'il vit et qu'ils ont les moyens de l'aider. Ainsi, l'enfant se sentirait reconnu dans ses spécificités. Les parents et les professionnels se sentiraient gratifiés car ils verraient, grâce au groupe, une façon d'aider les frères et sœurs, sans pour cela léser l'enfant handicapé de l'attention qu'il nécessite.
- Le groupe qui favorise au maximum les échanges entre enfants (échange sur les pratiques, sur les émotions, les désirs...) hors du jugement de l'adulte mais sous sa protection, peut améliorer la communication au sein de la famille par la suite

- Sachant que le manque d'informations peut augmenter l'angoisse et les peurs de l'enfant, le groupe doit l'aider à formuler ses questions et lui donner les réponses les plus adaptées. Le groupe doit donc être une source d'informations sur le handicap pour les enfants, mais aussi encourager leur expression à propos de cette pathologie. Si l'enfant comprend mieux son frère après avoir fréquenté le groupe, c'est non pas parce qu'il sait davantage de choses sur la pathologie (personne ne dit pour autant que cette information n'est pas utile), mais parce qu'il a pu expliquer à d'autres ce qu'il avait compris, vécu et qu'il les a entendu parler de leurs propres expériences. Le savoir est donc autant du « savoir-être », du « savoir-faire » que du savoir au sens classique du terme. Il se construit davantage entre enfants qu'entre adultes et enfants. Toutefois, la présence de l'adulte est indispensable pour que ce transfert de connaissances puisse circuler entre enfants.

### **Effets positifs le plus souvent évoqués**

Davantage repérée dans les entretiens d'équipes que dans les entretiens individuels, notons une tendance évidente à donner du groupe une « bonne » image comme s'il était important de convaincre le chercheur.

Comme nous l'avons dit plus haut, il est parfois difficile, en particulier dans le discours des professionnels, de différencier ce qu'ils énoncent comme étant leurs objectifs de ce qu'ils disent des effets constatés. Les parents et les enfants énoncent, eux, des effets qui de fait correspondent également aux objectifs.

Les effets positifs qui suivent sont les plus souvent repérés :

- La rupture de la solitude, l'apaisement qui naît de la rencontre entre enfants qui partagent l'expérience de la fraternité avec un enfant handicapé, sont de loin les plus évoqués. Personne ne dit que ce groupe aide à se faire des amis, mais il semblerait que cette expérience limitée dans le temps permette une rupture de l'isolement et aurait un effet apaisant. De fait, parents et professionnels notent que l'enfant parle davantage en famille et que les relations avec l'enfant handicapé se sont améliorées
- 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 uns par rapport aux autres, les enfants trouvent des voies pour avoir des images, des mots pour créer un sens à ce qu'ils vivent et en dire quelque chose
- Les informations sur la maladie faciliteraient la compréhension et la tolérance vis-à-vis des difficultés de l'enfant handicapé
- Les professionnels (pour qui la mission n'est pas d'aider les frères et sœurs, mais l'enfant handicapé) tout comme les parents, qui consacrent du temps à cet enfant qu'ils pensent délaissé compte tenu des soins à apporter à l'enfant handicapé, voient leur culpabilité apaisée

- Les professionnels, via les frères et sœurs, ont l'occasion d'appréhender autrement leur vie familiale, ce qui peut les aider dans leur travail pour le 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 (nous en avons parlé dans la partie théorique) ; c'est commun et par conséquent moins inquiétant.

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

### **Des questions qu'il conviendrait de travailler**

Peu de critiques sont formulées concernant le groupe, sauf a minima par les parents et par un professionnel. Notons que ces critiques ne portent pas sur le fond (pertinence de la mise en place, conception du fonctionnement), mais sur sa mise en œuvre. En effet, les parents disent que les animateurs ne parviennent pas toujours à instaurer un climat propice à l'expression (chahut, mutisme d'un enfant non repéré...) ; un professionnel remarque que le groupe n'est pas toujours préparé avec toute la rigueur nécessaire.

Si globalement parents et professionnels sont vraiment satisfaits du groupe, certains faits les interpellent cependant. Ils estiment que leur analyse pourrait permettre au groupe de mieux remplir ses fonctions.

### **Différences entre secteur rural et secteur urbain**

Nous avons comme objectif d'évaluer les difficultés pour les familles en milieu rural d'offrir à leurs enfants la possibilité de participer au groupe. Il s'avère que, lorsque les établissements résolvent le problème de déplacement en proposant un transport en taxi payé par l'institution ou que les professionnels eux-mêmes viennent chercher les enfants, ce ne soit pas vraiment satisfaisant, tant est grande la fonction positive du temps que le parent consacre à son enfant pour qu'il participe au groupe. Nous retrouvons dans cette étude ce qui avait été noté par Naylor, A., Perscott, H. (2004) à savoir, l'importance pour l'enfant que les parents prennent du temps pour le conduire au groupe. Certains auteurs d'ailleurs n'hésitent pas à dire que le seul fait que le groupe leur soit spécifiquement dédié et que les parents y prêtent attention aurait des effets positifs.

## **Implication des parents dans les groupes**

Les travaux sur les groupes thérapeutiques d'enfants montrent que, sans une alliance thérapeutique avec les parents, le groupe peut avoir une dimension persécutante pour le père et/ou la mère, qui nuit à l'évolution du processus curatif pour l'enfant.

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 ; pourtant, si les parents se sont risqués à de légères critiques sur le groupe, cela reste très peu développé. Il y aurait peut-être un investissement particulier de ces groupes-là par les parents. En effet, ces groupes remplissent une fonction nécessaire qu'ils ne peuvent assumer eux-mêmes : la parole à propos de la pathologie. Ce groupe pourrait alors être 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, on ne va pas les critiquer ».

Par ailleurs, proposer ce groupe aux parents peut soit les culpabiliser « tous nos enfants vont mal et je dois, pour tous, avoir recours à un professionnel » soit les gratifier « je prends soin de tous mes enfants » (Privat, 2005).

## **Perspectives**

Cette étude prospective qui montre que le groupe fratries est un dispositif qui incontestablement peut être une aide pour l'enfant confronté au handicap et sa famille, ouvre des pistes qui pourraient en améliorer le fonctionnement et peut-être l'efficacité.

*1) La première concerne la temporalité du groupe, ses indications et surtout ses contre-indications.*

Il s'avère que participer à un groupe de ce type est loin d'être anodin pour un enfant, personne ne pense que ce dispositif est seulement récréatif, éducatif ou encore informatif ; il est clair pour tous que dans cet espace, dans ce temps, sont éveillées, réveillées, exprimées des émotions qui peuvent avoir comme toutes émotions un effet structurant ou déstructurant. Ainsi, dans les multiples contacts que nous avons eu avec diverses équipes autour de cette recherche, il a souvent été fait état de groupes qui ne commencent pas, faute d'enfants, ou qui s'arrêtent pour les mêmes raisons. Hors enregistrement et lors des rencontres informelles, il a tout de même été souvent question d'enfants, de familles même, qui n'auraient pas forcément bien vécu la participation au groupe.

Il est apparu dans cette étude que le fait que l'enfant ne s'engage quasiment jamais sur un temps précis, que les limites à sa participation ne soient jamais fixées par l'adulte, peut générer des problèmes qu'il conviendrait de mieux cerner.

*2) La seconde concerne la manière dont les parents sont impliqués dans le groupe*

Il semble qu'il serait intéressant de mener une réflexion sur la manière dont il convient de travailler avec les parents dans le cadre d'un tel dispositif. Les parents sont sollicités pour informer leurs enfants en début de groupe, pour qu'ils puissent y venir dans les conditions requises. Par la suite, 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 des relations avec les familles, dans le cadre de ce dispositif.

*3) La troisième concerne l'évaluation des effets des pratiques sur l'enfant et sa famille*

Il semblerait important de mener une étude plus approfondie concernant 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 de telle manière que l'enfant ne soit pas confronté à des situations qui dépassent ses capacités de gestion psychique, comme cela a été évoqué dans la partie théorique.

Cette étude apportant un certain nombre d'éléments permettrait de construire une échelle ouvrant sur une enquête plus vaste permettant de mieux cerner les pratiques et leur évaluation. Cette enquête serait absolument indispensable, compte tenu de la multiplication de ces groupes qui sont en demande de repères techniques et théoriques, pour penser ces pratiques et améliorer celles qui existent.

*4) Enfin la dernière concerne la formation à la pratique de groupe parole*

Si dans l'étude, les professionnels n'ont pas exprimé le besoin d'une formation spécifique à l'animation de groupes paroles, il ne fait pas de doute que certaines des difficultés qu'ils rencontrent pourraient être prévenues ou dépassées avec une formation ad hoc.



## 6 Bibliographie

2002. Travailler avec les groupes. *Enfance et psy*, 19. Erès, Toulouse.
2004. Groupes de parole et crise institutionnelle. *Connexions*, 82. Erès, Mont Saint Aignan
- Abramowich, R.; Corter, C.; Lando B., (1979) Sibling interaction in the home. *Child development*, 50, 997-1033.
- Aldomovar, J.P., (1981) Les expériences fraternelles dans le développement de l'enfant. In : *Frères et sœurs*. Sous la dir. Soulé, M. ESF, Paris, pp.29-44.
- Angel, S., (1994) *Des frères et des sœurs*. Robert Laffont, Paris.
- Anzieu, A., Bejarano, A., Kaës, R., et al., (1972) *Le Travail psychanalytique dans les groupes : Cadre et processus*. Nouv. Edit. 1982. Dunod, Paris.
- Anzieu, D., (1985) *Illusion groupale vocabulaire de psychanalyse groupale : GRUPPO1*. Clancier-Guénaud, Paris.
- Anzieu, D., (1975) *Le travail psychanalytique dans les groupes*. Dunod, Paris.
- Anzieu, D., (1984) *Le groupe et l'inconscient : l'imaginaire groupal*. Dunod, Paris.
- Anzieu, D., Martin, J-Y., (1968) *La dynamique des groupes restreints*. Nouv. Ed. 1982. P.U.F, Paris.
- Audoyer, A-M., Lefebvre des Noettes, A., (1999) La prise en charge de la souffrance psychologique de la fratrie en CAMSP, dans un groupe d'expression à support graphique. *Contraste, Revue de l'ANECAMPS*, 10, 129-141.
- Badger, A., (1988) *The brothers and sisters group*. A group for siblings of children with physical disabilities. *Group work* 1 (3), 262-268.
- Bardin, L., (1977) *L'analyse de contenu*. PUF, Paris.
- Bendor, S., (1990) Anxiety and isolation in siblings of pediatric cancer patients. The need of prevention. *Social work in health care*, V14(3), 17-35.
- Bergmann, L-L., (1998) A guide for conducting a support group for siblings of children with disabilities. Thèse de "California school of professional psychology - Berkeley/Alameda".
- Bion, I.W.R. (1965) *Recherche sur les petits groupes*. PUF, Paris.
- Bourguignon, O., et al., (1999) *Le fraternel*. Dunod, Paris.
- Bouvard (M). (2002). *Questionnaires et échelles d'évaluation de la personnalité*. Masson, Paris.

- Bouville, J.M.(2005) Pourquoi tant de groupes parole. In *Au fil de la parole, des groupes pour dire*. Eres, 77-99.
- Bradford, L. P., Gibb, J-R., Benne, K-D., (1954) *T-Group Theory and Laboratory Method*. Wiley, New York.
- Brusset, B., (1981) Transfert fraternel et groupe. In : *Frères et sœurs*. Sous la dir. Soulé, M. ESF, Paris, pp.113-141.
- Cartwright D., Zander, A., (1958) *Group Dynamics. Research and Theory*. Row Peterson, Evanston.
- Chapelier, J-B., (2000) *Les psychothérapies de groupe*. Dunod, Paris.
- Cimini, M., (1986) An examination of behavior problems in the siblings of pediatric cancer patients and an evaluation of an information/support group (chronic illness). Thèse de l'Université d'Albany, New-York.
- Claudon, P., Bourbon, A., Thomas, N., (2005) Le groupe parole des fratries d'enfants hospitalisés en pédopsychiatrie. *Perspectives Psy* 44 (1), 387-403.
- Coffey, A-R., (1996) Sibling-bereaved adolescents : an exploratory study. *Dissertation-Abstracts-International : section B The Sciences and engineering*, Vol 56 (9-B), 51-63.
- Crnic, K.A., Leconte, J-M., (1986) Understanding sibling needs and influences. In : *Families of handicapped children*. RR Fewell et PF Vadasy, pp.75-98.
- Cunningham, C., Betsa, N., Gross, S., (1981) Siblings groups. Interaction with siblings oncology patients. *American journal of pediatric hematology oncology* 3 (2), 135-139.
- 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 ».
- Doise, W., (1984). *Les relations entre groupes*. In : Moscovici, S. Psychologie sociale. PUF, Paris.
- Dood, L-W., (2004) Supporting the siblings of young children with disabilities. *British journal of special nedd education*, v31, 1, 41-49.
- D'Unrung, M.C. (1974). *Analyse de contenu*. PUF, Paris.
- 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.
- Ferrari, P., Crochette, A., Bouvet, M., (1988) La fratrie de l'enfant handicapé, approche clinique. *Neuro-psychiatrie de l'enfance*, 36, 19-25.
- Flament, C., (1965) *Réseaux de communications et structures de groupe*. Dunod, Paris.



- Foth, D., (1993) Siblings at risk : group art therapy with families who have a chronically ill or handicapped child. Thèse de « l'Ursuline College ».
- Foulkes, S., Anthony, E., (1965) *Group Psychotherapy: The Psychoanalytic Approach*. Penguin Books, Baltimore (2<sup>nd</sup> ed.).
- Fourez, B., (1999) Fraternité : perspectives historiques et sociétales. In : Tilmans-Ostyn, E., Meynckens-Fourez, M. *Les ressources de la fratrie*. Eres, Ramonville Saint-Agne, pp.71-85
- 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.
- Freud, S. (1921) Psychologie collective et Analyse du moi, (1923), 83-175. Le moi et le ça. (1923), 177-233.
- Gascon, H., Verreault, R., (2004) *Réseau social, ajustement socio-émotionnel et rendement scolaire des frères et soeurs d'enfants autistes*. Communication prononcée dans le cadre du Colloque « Recherche Défi » organisé par l'Institut québécois de la déficience intellectuelle, Saint-Georges, mai.
- 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... In : *Fratrie à l'épreuve du handicap*. Eres, Ramonville Saint-Agne, pp.219-235
- 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.
- Gervais, M., (1998) Repenser le concept de l'évaluation de l'efficacité d'une organisation. *Canadian Journal of Program Evaluation*, 13, 89-112.
- Giami, A. (1989) L'approche comparative : son utilité pour l'analyse des représentations. *Psychologie clinique*, 1, 113-127
- Giami, A. ; Assouly-Piquet, C. ; Berthier, F. (1988) La figure fondamentale du handicap : représentations et figures fantasmatisques. *Rapport du contrat de recherche*. MIRE-GERAL, Paris.
- 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.

- Grinberg, L., Sor, D., Tabak de Banchedi, E., (1976) *Introduction aux idées psychanalytiques de Bion*. Dunod, Paris.
- 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.
- Hetzke, J.D. (2004) A sibling-mediated social skills training intervention for children with Asperger's Syndrome : *Dissertation-Abstracts-International : section B The Sciences and engineering*, Vol 65 (3-B), 15-48.
- Houtzager, BA., Grootenhuis MA., Last, BF., (2001) Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients : impact on anxiety. *Psychooncology*, 10 (4), 315-324.
- Jaïtin, R., (2000) Mon frère et ma sœur : mes premiers jouets. In : *Journal de la psychanalyse de l'enfant*, 27, 279-297.
- Jalbert, C., Lazure, C., (1999) Les groupes d'entraide. In : LALONDE, P. *Démystifier les maladies mentales : la schizophrénie*. Gaëtan Morin, Québec.
- Kaës, R., et al., (1996). *Souffrance et psychopathologie des liens institutionnels*. Coll. Inconscient et culture. Dunod, Paris.
- Kaës, R., (1979). *Crise, rupture et dépassement*. Coll. Inconscient et culture. Dunod, Paris.
- Kaës, R., (1989) Le pacte dénégatif dans les ensembles trans-subjectifs. In : Missenard et al. *Le négatif, figures et modalités*. Dunod, Paris.
- Kaës, R., (1993) Le complexe fraternel, Aspect de sa spécificité. *Topique*, 51, 5-43.
- Kaës, R., Bleger, J., et coll. (1988) *L'institution et les institutions*. Dunod, Paris.
- Kaës, R., (1994) *La parole et le lien : processus associatifs dans les groupes*. Dunod, Paris.
- Kaës, R., (1993) *Le groupe et le sujet du groupe*. Dunod, Paris.
- Kestemberg, E., Jeammet, Ph., (1999) Le psychodrame psychanalytique à l'adolescence. In : kestemberg E., *L'adolescence à vif*. Puf, Paris.
- Kipman, S-D., (1981) *L'enfant et les sortilèges de la maladie. Fantasmés et réalités de l'enfant malade, des soignants et de sa famille*. Stock, Paris.
- Lacan, J., (1938) Le complexe, facteur concret de la psychologie familiale, article "La vie mentale", in *L'Encyclopédie française*, t. VIII, Paris, 2ème partie, section A. Larousse, Paris
- Lapallus-Netter, G., (1989) Frères et sœurs 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.
- Le Bon, G. (1895) *La psychologie des foules*. PUF, Paris, (1963).

- Lewin, K., (1936) *Principles of topological psychology*. McGraw-Hill, New-York.
- 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.
- Lysenko, L., (1999) Sibcircle : siblings of children with continuing care needs. A group of intervention. Thèse de l'Université de Manitoba, Canada.
- Maisonneuve, J., (1968) *La Dynamique des groupes*. P.U.F, Paris.
- Mancini, E., (1989) Group work to enhance coping skills of siblings of disabled children. Thèse de « Southern Connecticut State University ».
- Marcelli, D., (1983) Etude clinique de la fratrie de l'enfant handicapé. *Semaine des Hôpitaux*, 12, 845-849.
- McLinde, S., Miller, L-M., Deprey, J.M., (1991) Effects of a support group for siblings of children with spécial needs. *Psychology in th schools*, V 28(3), 230-237.
- 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 ».
- Minary, J-P., Perrin, Ph., (2004) Elaboration d'un cadre de travail pour un groupe de parole avec des « personnes dites exclues ». In : Groupes de parole et crise institutionnelle, *Connexions*, 82, 83-104.
- Mirassou, A., Personnaz, B., (2003) Langage et communication dans un groupe de jeunes enfants trisomiques. In : De groupes en groupes, *Contraste*, 19, 185-192.
- Missenard, A., et al., (1982) *L'expérience Balint : histoire et actualité*. Dunod, Paris.
- Moreno J-L., (1965) *Psychothérapie de groupe et psychodrame*. PUF, Paris.
- Moreno, J-L., (1965) *Psychothérapie de groupe et psychodrame. Introduction théorique et clinique à la socioanalyse*. PUF, Paris.
- Naylor, A., Perscott, H., (2004) Invisible children ? The need for support groups for siblings of disabled children. *British journal of special need education*, v31, 4, 199-206
- Oke, N., (1993) A group training program for siblings of children with autism : acquisition of language training procedures and relatd behavior change. Thèse de l'Université de Californie, San Diego.
- Pages, M., (1997) *La vie affective des petits groupes*. Dunod, Paris
- Perron, R. sous la dir. (1997) *La pratique de la psychologie clinique*. Ed. Dunod, Paris.
- 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.
- Pontalis J.B., (1965) Le petit groupe comme objet. In : *Après Freud*. Gallimard, Paris.
- Privat, P., et al., (2005) *Travailler avec les groupes d'enfants*. Dunod, Paris.
- Privat, P., (2002) L'adulte dans le groupe d'enfants. In : *Travailler avec les groupes. Enfances & Psy*, 19, 87-94.
- Rabeharisoa, V., Callon, M., (2000) Des self-help groups aux associations de malades. *Medecine /Sciences*, 16, 945-9.
- Raimbault, G., Zygouris, R., (1991) *L'enfant et sa maladie*. Privat, Toulouse.
- Rogers, C., (1996) *Les groupes de rencontre*. Dunod, Paris
- Salbreux, R., (2003) Editorial. In : *De groupes en groupes. Contraste*, 19, 5-10.
- Scelles, R., (1995) La fratrie des personnes handicapées dans la littérature en langue anglaise. *Handicaps et inadaptations : Les Cahiers du CTNERHI*, 64, 73-90.
- Scelles, R., (1997) The incidence of child's handicap on his siblings. *International journal of rehabilitation research*, 20, 2, 129-137
- Scelles, R. (1997) *Fratrie et handicap*. L'Harmattan, Paris.
- Scelles, R. (1998) Les frères et les sœurs et la non-annonce du handicap. *Pratiques psychologiques*, 2, 83-91.
- Scelles, R. ; Houssier, F. (2000) L'adolescence du sujet handicapé révélateur d'une impasse de la séparation entre parents et enfants. *Handicap : revue de sciences humaines et sociales*, 86, 79-83.
- Scelles, R. (2004) Penser la fragilité et les compétences des parents pour ouvrir sur des pratiques qui soient « bientraitantes ». *Pratiques psychologiques*, 1, 1-5.
- 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.
- Slavson, S-R., (1953) *Psychothérapie analytique de groupe*. PUF, Paris.
- Smith, T., (2000) Siblings of children with autism : psychological adjustment and the evaluation of group intervention. Thèse de l'Université de Toronto, Canada.
- 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.
- St -Thomas, B., Jonhson, P., (2002) In their our voice ; play activities and art with traumatised children. *Groupwork* 13 (2), 34-48.

- Stoneman, Z., Brody, G-H., Davis, C.H., Crapps, J-M., (1988) Childcare responsibilities, peer relations, and siblings conflict : older siblings of mentally retard. Ed.Children. *American Journal or Retardation*, 93, 174-183.
- Thirion, A-F., (1997) Les fratries des enfants handicapés mentaux : approche de la littérature actuelle. AIR. 14<sup>ème</sup> colloque.
- Thomassen, J-A., (1988) Expressed need, risk status and the results of an educational support group program for siblings of persons with schizophrenic and major affective disorders. Thèse de l'Université de Rochester.
- Tilmans-Ostyn, E., Meynckens-Fourez, M., (1999) *Les ressources de la fratrie*. Eres, Ramonville Saint-Agne.
- Tisseron, S., (1992) *La honte : psychanalyse d'un lien social*. Dunod, Paris.
- Urwand, S., (2002) Le « groupe-analyse » pour des enfants autistes et psychotiques. In : Travailler avec les groupes. *Enfances & Psy*, 19, 54-62.
- Vacheret, C. (2005) Pourquoi le groupe et l'objet médiateur dans le soin psychique?. In *Au fil de la parole, des groupes pour dire*. Eres, Ramonville Saint-Agne.
- Walsh, J., Hewitt-Heather, E., Londeree, A., (1996) The role of facilitator in su port group development. *Social work with group*, V 19(3-4), 83-91.
- Wallon, H. (1970) *De l'acte à la pensée. Essai de psychologie comparée*. Flammarion, Paris, coll. Champs (1978).
- Weil-Halpen, F., (1991) *Les oubliés des contes de fées*. Calmann-Lévy, Paris.
- Weinrott, M-R., (1974) A training program in behavior modification for siblings of the retard. *American Journal of Orthopsychiatry*, 44, 362-375.
- Widlöcher, D., (1979) *Le psychodrame chez l'enfant*. PUF, Paris.
- Wodlöcher, D. (1995) La recherche clinique. In Bourguignon, O. ; Bydlow ski, M. *La recherche clinique en psychopathologie*. PUF, Paris. 9-53.
- Winnicott, D.W. (1947) *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Payot, Paris.+
- Williams, P-D., and al., (1997) Outcomes of a nursing intervention for siblings of chronically ill children : a pilot study. *Journal of the society pediatric nurses* 2 (3), 127-137.
- 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.



# 7 Annexe

## 7.1 QUESTIONNAIRES POUR LES PROFESSIONNELS

Organisée à l'initiative d'associations de parents ou d'institutions de soins, la pratique des groupes réunissant des frères et sœurs d'enfants atteints d'un handicap se développe ces dernières années. Il est donc aujourd'hui important de faire le point sur la manière dont ces groupes sont organisés et sur les effets qu'ils produisent sur les enfants concernés et sur leur famille.

C'est pourquoi la CNAF (Caisse Nationale d'Allocation Familiale), la FAIT 21 (Fédération des Associations pour l'Insertion sociale des personnes porteuses d'une Trisomie 21) et le laboratoire de recherche PRIS de l'université de Rouen ont décidé de financer une recherche sur cette question.

Vous avez mis en place et/ou animé ces groupes, votre témoignage nous intéresse. En effet, qui mieux que ceux qui sont directement concernés par cette pratique peuvent aider à comprendre son utilité et ses limites ?

En remplissant ce questionnaire, vous contribuerez à mieux faire connaître la pratique de groupes de frères et sœurs et la place qu'elle peut avoir dans les dispositifs d'aide à proposer aux familles dont l'un des enfants est atteint d'un handicap.

Nous vous remercions vivement d'accepter de prendre le temps de répondre à ces questions et vous assurons que nous ferons tout pour que les résultats de cette étude puissent être utiles aux équipes de soins et aux familles. Evidemment, plus vos réponses seront détaillées et plus nos conclusions pourront être pertinentes. N'hésitez surtout pas à utiliser la dernière page pour nous dire tout ce que vous penserez être utile à une meilleure connaissance de ces groupes et à une meilleure compréhension de leur utilité pour les frères et sœurs d'enfants handicapés.

Les réponses à ce questionnaire seront traitées de manière totalement anonyme. Lorsque vous l'aurez rempli, vous nous le renverrez directement en utilisant la lettre timbrée à l'adresse de l'université de Rouen.

*L'équipe de recherche* : Régine Scelles, Professeur - Université de Rouen ; Evelyne Bouteyre, Maître de Conférences - Université de Rouen ; Clémence Dayan, psychologue ; Ingrid Picon, Psychologue.

Vous êtes : un homme  une femme  âgé(e) de : .....

Vous exercez en tant que : .....

Vous participez au groupe pour les fratries depuis (nombre d'années ou de mois)

: .....

D'après vos souvenirs, qui a demandé la mise en place de ce groupe de paroles ?

des parents       des enfants       des professionnels (lesquels ?)

.....

vous-même       quelqu'un      d'autre      (précisez)

.....

Y a-t-il eu un facteur particulier qui a été à l'origine de la mise en place de ce groupe ? (Événement, personne, etc... si oui, racontez) :

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Quelles ont été les réactions à cette proposition ? De la part de qui ?

.....  
.....  
.....  
.....

Concernant le groupe auquel vous participez, quels sont les objectifs poursuivis ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Pour mettre en place le groupe, l'équipe s'est-elle inspirée de l'expérience d'autres équipes ? Si oui, qu'est-ce qui a été considéré comme intéressant dans les façons de procéder ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Quel nom est donné au groupe ?



.....  
A propos du groupe auquel vous collaborez, comment le frère ou la soeur d'un enfant handicapé est-il informé de son existence et de sa possibilité d'y participer ?

.....  
.....  
.....  
.....  
Au sein de ce groupe, que lui est-il proposé ? (ou, comment la séance se déroule-t-elle ?)

.....  
.....  
.....  
.....  
Où ont lieu les rencontres ?

.....  
.....  
.....  
.....  
Pour quelles raisons ce lieu a-t-il été choisi ?

.....  
.....  
.....  
.....  
A quel rythme ces rencontres ont-elles lieu ?

.....  
.....  
.....  
.....  
Combien d'enfants participent au groupe ? (au maximum :..... ; au minimum :.....)

.....  
.....  
.....  
.....  
Quel est l'âge de ces enfants ? ( au maximum :..... ; au minimum.....)

A votre avis, pourquoi les enfants participent-ils au groupe de paroles ?

.....  
.....  
.....  
.....  
Les enfants participant au groupe sont-ils suivis, par ailleurs, d'une manière ou d'une autre ? (soutien psychologique, orthophonique, psychomoteur, etc.)

la plupart ;  quelques uns,  un seul,  aucun  je ne sais pas

.....  
.....  
.....  
.....  
Selon vous, que pensent les enfants de ces groupes ?

.....  
.....  
.....  
.....

A votre avis, que pensent leurs parents de ces groupes ?

.....  
.....  
.....

D'après vous, quelles sont les raisons invoquées par les parents pour que les enfants ne participent pas au groupe ?

.....  
.....  
.....  
.....

Concernant les “effets” du groupe sur les enfants, d'après vos observations, quels sont ceux auxquels vous vous attendiez et ceux qui vous ont surpris ?

.....  
.....  
.....  
.....

A votre avis, le groupe peut-il être contre-indiqué pour certains enfants ? Dans quel(s) cas ?

.....  
.....  
.....

Comment réagissent les enfants handicapés au fait que leur frère ou soeur participe à ce groupe ?

.....  
.....  
.....  
.....

Ce groupe pour les fratries a t-il changé quelque chose dans le fonctionnement de l'équipe et/ou dans sa conception de l'aide à apporter aux familles ? Que pouvez-vous en dire ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Quels sont les animateurs de ce groupe pour les fratries ? Quelles sont leurs fonctions dans l'association ou dans l'institution ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Les animateurs gardent-ils des traces (écrites, vidéo, photos...) des rencontres du groupe ? Qui peut y avoir accès ; dans quelles circonstances ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Racontez un épisode qui a eu lieu pendant le groupe et qui vous est apparu particulièrement "positif"

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

De même, racontez un épisode qui vous a semblé particulièrement "négatif"

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

.....  
.....

En conclusion

Qu'est-ce qui vous paraît le plus intéressant à retenir, à l'heure actuelle, de cette expérience de groupe pour fratrie d'enfant handicapé ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Quels sont vos regrets ?

.....  
.....  
.....

Qu'est-ce qui, selon vous, mériterait d'être amélioré ? De quelle façon ?

.....  
.....  
.....

Qu'est-ce qu'il ne faudrait surtout pas changer ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

.....  
**Merci d'avoir répondu à ce questionnaire.** Si vous souhaitez vous exprimer sur des aspects qui n'ont pas été abordés et qui vous paraissent importants, l'espace qui suit est à votre disposition.

.....  
.....  
.....

## 7.2 QUESTIONNAIRES POUR LES PARENTS

Organisée à l'initiative d'associations de parents ou d'institutions de soins, la pratique des groupes réunissant des frères et sœurs d'enfants atteints d'un handicap se développe ces dernières années. Il est donc aujourd'hui important de faire le point sur la manière dont ces groupes sont organisés et sur les effets qu'ils produisent sur les enfants concernés et sur leur famille.

C'est pourquoi la Caisse Nationale d'Allocation Familiale (CNAF), la Fédération des Associations pour l'Insertion sociale des personnes porteuses d'une Trisomie 21 (FAIT 21) et le laboratoire de recherche PRIS de l'université de Rouen ont décidé de financer une recherche sur cette question.

Votre (vos) enfant(s) a (ont) participé à l'un de ces groupes, votre témoignage nous intéresse. En effet, qui mieux que ceux qui sont directement concernés par cette pratique peuvent aider à comprendre son utilité et ses limites ?

En remplissant ce questionnaire, vous contribuerez à mieux faire connaître la pratique de groupes de frères et sœurs et la place qu'elle peut avoir dans les dispositifs d'aide à proposer aux familles dont l'un des enfants est atteint d'un handicap.

Nous vous remercions vivement d'accepter de prendre le temps de répondre à ces questions et vous assurons que nous ferons tout pour que les résultats de cette étude puissent être utiles aux équipes de soins et aux familles. Evidemment, plus vos réponses seront détaillées et plus nos conclusions pourront être pertinentes. N'hésitez surtout pas à utiliser la dernière page pour nous dire tout ce que vous penserez être utile à une meilleure connaissance de ces groupes et à une meilleure compréhension de leur utilité pour les frères et sœurs d'enfants handicapés.

Les réponses à ce questionnaire seront traitées de manière totalement anonyme. Lorsque vous l'aurez rempli, vous nous le renverrez directement en utilisant la lettre timbrée à l'adresse de l'université de Rouen.

*L'équipe de recherche* : Régine Scelles, Professeur - Université de Rouen ; Evelyne Bouteyre, Maître de Conférences - Université de Rouen ; Clémence Dayan, psychologue ; Ingrid Picon, Psychologue.

Vous êtes : un père  une mère  âgé(e) de : .....

Vous vivez en couple  Vous êtes célibataire  séparé(e)  veuf (ve)

Concernant l'association, vous êtes : simple adhérent(e)  membre actif

De combien d'enfants se compose votre famille ?

Fille (s) : ..... âge (s) : ..... garçon (s) : ..... âge (s) : .....  
:.....

Quel est son rang de naissance dans la fratrie ? (par exemple, mon fils handicapé est le troisième de mes quatre enfants) :  
.....

Si vous avez plusieurs enfants, combien parmi eux participent au groupe pour les fratries depuis (nombre d'années ou de mois) :  
.....

D'après vos souvenirs, qui a demandé la mise en place de ce groupe de paroles ?  
 des parents       des enfants       des professionnels (lesquels ?)  
.....

vous-même       quelqu'un d'autre (précisez)  
.....

Savez-vous s'il y a-t-il eu un facteur particulier qui a été à l'origine de la mise en place de ce groupe ? (Événement, personne, etc... si oui, racontez) :  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

En ce qui vous concerne, comment avez-vous réagi à cette proposition ?  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Pour le cas où le groupe a été initié par les professionnels, que savez-vous de leurs objectifs et qu'en pensez-vous ?  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Savez-vous si, pour mettre en place le groupe, l'équipe s'est inspirée de l'expérience d'autres équipes ? Si oui, qu'est-ce qui a été considéré comme intéressant dans les façons de procéder ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Quel nom est donné au groupe ?

.....

Comment et par qui votre enfant (ou vos enfants) est-il (sont-ils) informé(s) de son existence et de sa (leur) possibilité d'y participer ?

.....  
.....  
.....  
.....

Au sein de ce groupe, que lui (leur) est-il proposé ? (ou, comment la séance se déroule t-elle ?)

.....  
.....  
.....  
.....

Où ont lieu les rencontres ?

.....  
.....

Pour quelles raisons ce lieu a t-il été choisi ?

.....  
.....  
.....  
.....

A quel rythme ces rencontres ont-elles lieu ?

.....  
.....

Combien d'enfants participent au groupe ? (au maximum :..... ; au minimum :.....)

Quel est l'âge de ces enfants ? ( au maximum :..... ; au minimum.....)

Votre enfant (ou vos enfants) bénéficie(nt) t-il(s) ou a t-il (ont-ils) bénéficié, par ailleurs, d'une aide ? Si oui, laquelle ? A quelle période de sa (leur) vie ?

.....  
.....  
.....

Diriez-vous que, globalement, votre enfant (ou vos enfants) :

- est (sont) très content(s) de participer au groupe
- est (sont) assez content(s) de participer au groupe
- n'est (ne sont) ni content(s) ni mécontentent(s) de participer au groupe
- témoigne(nt) de son (leur)mécontentement à propos de sa (leur) participation au groupe
- Je ne sais pas

En tant que parents, quel est votre degré de satisfaction par rapport au groupe ?

- très satisfait
- plutôt satisfait
- ni satisfait ni insatisfait



7 insatisfait

Pourquoi ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Si plusieurs de vos enfants participent à ce groupe, vivent-ils cette expérience de façon différente ? Pouvez-vous nous donner quelques détails ?

.....  
.....  
.....

Selon vous, pourquoi certains parents n'ont pas souhaité que leurs enfants (ou certains de leurs enfants) participent au groupe ?

.....  
.....  
.....

Concernant les “effets” du groupe sur les enfants, d'après vos observations, quels sont ceux auxquels vous vous attendiez et ceux qui vous ont surpris ?

.....  
.....  
.....

A votre avis, le groupe peut-il être contre-indiqué pour certains enfants ? Dans quel(s) cas ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Comment réagit votre enfant handicapé au fait que son (ses) frère(s) ou sœur(s) participe(nt) à ce groupe ?

.....  
.....

.....  
.....  
.....

Ce groupe pour les fratries a t-il changé quelque chose dans le fonctionnement de l'équipe et/ou dans l'aide qu'elle vous apporte ? Que pouvez-vous en dire ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Quels sont les animateurs de ce groupe ? Quelles sont leurs fonctions dans l'association ou dans l'institution ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Savez-vous si les animateurs gardent des traces (écrites, vidéo, photos, dessins...) des rencontres du groupe ? Pouvez-vous y avoir accès ; dans quelles circonstances ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

En conclusion

Qu'est-ce qui vous paraît le plus intéressant à retenir, à l'heure actuelle, de cette expérience de groupe pour fratrie d'enfant handicapé ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Quels sont vos regrets ?

.....  
.....  
.....

.....  
.....  
Qu'est-ce qui, selon vous, mériterait d'être amélioré ? De quelle façon ?

.....  
.....  
.....  
.....  
Qu'est-ce qu'il ne faudrait surtout pas changer ?

.....  
.....  
.....  
.....  
**Merci d'avoir répondu à ce questionnaire.** Si vous souhaitez vous exprimer sur des aspects qui n'ont pas été abordés et qui vous paraissent importants, l'espace qui suit est à votre disposition.

.....  
.....  
.....  
.....  
**7.3 QUESTIONNAIRES POUR LES FRERES ET SŒURS**

Organisée à l'initiative d'associations de parents ou d'institutions de soins, la pratique des groupes réunissant des frères et sœurs de personnes atteints d'un handicap se développe ces dernières années. Il est donc aujourd'hui important de faire le point sur la manière dont ces groupes sont organisés et sur les effets qu'ils produisent sur les frères et sœurs concernés et sur leur famille.

C'est pourquoi la Caisse Nationale d'Allocation Familiale (CNAF), la Fédération des Associations pour l'Insertion sociale des personnes porteuses d'une Trisomie 21 (FAIT 21) et le laboratoire de recherche PRIS de l'université de Rouen ont décidé de financer une recherche sur cette question.

Vous participez actuellement ou avez participé, en tant que sœur ou frère, à ces groupes, votre témoignage nous intéresse. En effet, qui mieux que ceux qui sont directement concernés par cette pratique peuvent aider à comprendre son utilité et ses limites ?

En remplissant ce questionnaire, vous contribuerez à mieux faire connaître la pratique de groupes de frères et sœurs et la place qu'elle peut avoir dans les dispositifs d'aide à proposer aux frères et soeurs.



Y a-t-il eu un facteur particulier qui a été à l'origine de la mise en place de ce groupe ? (Événement, personne, etc... si oui, racontez) :

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Quelles ont été vos réactions à cette proposition ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Selon vous, concernant le groupe auquel vous participez (participiez) , quels sont (étaient) les objectifs poursuivis ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Pour mettre en place le groupe, les initiateurs se sont-ils inspirés de l'expérience d'autres équipes ? Si oui, qu'est-ce qui a été considéré comme intéressant dans les façons de procéder ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Quel nom est (était) donné au groupe ?

.....

A propos du groupe auquel vous collaborez (avez collaboré), comment avez-vous été informé de son existence et de la possibilité d'y participer ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Au sein de ce groupe, qu'est-il (qu'était-il) proposé ? (ou, comment la rencontre se déroule (déroulait) t-elle ?)

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Où ont (avaient) lieu les rencontres ?

.....  
.....

Pour quelles raisons ce lieu a t-il été choisi ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

A quel rythme ces rencontres ont-elles (eu) lieu ?

.....  
.....

Combien de personnes participent (participaient) au groupe ? (au maximum :..... ; au minimum :.....)

Quel est (était) l'âge de ces frères et sœurs ? (au maximum :..... ; au minimum.....)

A votre avis, pourquoi les enfants participent-ils (participaient-ils) au groupe de paroles ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Parallèlement à la fréquentation de ce groupe, bénéficiez-vous ou avez-vous bénéficié d'une aide particulière (soutien psychologique, orthophonique, psychomoteur, etc.) ?

Si oui, laquelle (lesquelles) ?

.....

A quel âge et pendant combien de temps ? .....

Selon vous, que pensent (pensaient) les autres participants à ces groupes ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

A votre avis, que pensent vos parents de ces groupes ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

D'après vous, certains parents sont-ils (étaient-ils) réticents à la participation de leurs enfants à ce groupe ? Si oui, comment l'expliquez-vous ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Que pourriez-vous dire, aujourd'hui, des “effets” que peut avoir un tel groupe sur les frères et sœurs ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Et sur vous ? Et plus particulièrement en ce qui concerne vos relations avec vos parents et les membres de votre fratrie ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

A votre avis, le groupe peut-il être contre-indiqué pour certains frères ou sœurs ? Dans quel(s) cas ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Comment réagit (ou a réagi) votre sœur ou frère handicapé au fait que vous participez (avez participé) à ce groupe ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Vous arrive t-il (arrivait-il) de parler de ce qui se passe (passait) dans le groupe avec un membre de la famille. Si oui lequel, ..... Et de quoi parlez-vous (parliez-vous) particulièrement ?



.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

De même, parlez-vous (parliez-vous) du groupe à quelqu'un d'extérieur à la famille ?  
Si oui, qui ?..... et à propos de quoi ?

.....  
.....  
.....  
.....

Pouvez-vous nous dire quels sont (étaient) les animateurs de ce groupe pour les  
fratries ? Connaissez-vous leurs fonctions dans l'association ou dans l'institution ?

.....  
.....  
.....

Les animateurs gardent-ils (gardaient-ils) des traces (écrites, vidéo, photos...) des  
rencontres du groupe ? Qui d'autre peut ou pouvait les consulter ou en avoir copie ?

.....  
.....  
.....  
.....

Racontez un épisode qui a eu lieu pendant le groupe et qui vous est apparu  
particulièrement "positif"

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

De même, racontez un épisode qui vous a semblé particulièrement “négatif”

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

En conclusion

Qu'est-ce qui vous paraît le plus intéressant à retenir, à l'heure actuelle, de cette expérience de groupe à laquelle vous avez participé ou participez encore ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Quels sont vos regrets ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Qu'est-ce qui, selon vous, mériterait d'être amélioré ? De quelle façon ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

Qu'est-ce qu'il ne faudrait surtout pas changer ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**Merci d'avoir répondu à ce questionnaire.** Si vous souhaitez vous exprimer sur des aspects qui n'ont pas été abordés et qui vous paraissent importants, l'espace qui suit est à votre disposition.

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....