

Atelier n°2. Le travail avec les familles : du cousu main



FRATRIE ET HANDICAP: « L'OUBLIÉE » DE LA CELLULE FAMILIALE

Que dit la loi?



- la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
 - le mot « famille » n'apparaît que lorsqu'il est fait référence au code de l'action sociale et des familles
 - les mots « fratrie », « frère / sœur », « parent » ne sont jamais utilisés, c'est l'expression « représentant légal » qui est le plus souvent utilisé pour rendre compte de la participation de la famille
 - article 13 : respect du droit à une vie familiale (éviter la séparation ou le cas échéant organiser des réunions familiales)

Que dit la loi?



➤ la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

- la fratrie est évoquée à l'article 12 concernant la détermination du taux de prise en charge lorsque celle-ci a constitué des rentes viagères en faveur de son frère ou de sa sœur en situation de handicap
- Article 2: l'action poursuivie (...) garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées

Que dit la loi?



- Article 4: des actions visant à informer, former, accompagner et soutenir les familles et les aidants (...) des actions de soutien psychologique spécifique proposées à la famille lors de l'annonce du handicap
- Article 26: la maison départementale des personnes handicapées exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille (...) elle met en œuvre l'accompagnement nécessaire aux personnes handicapées et à leur famille après l'annonce et lors de l'évolution de leur handicap.

Que dit le projet d'établissement?



➤ Accueil, soutien technique des familles

« De manière ludique, pourront être organisées des petites sessions 'de formation' pour les fratries: leur présenter les difficultés de leur frère ou sœur, leur expliquer comment ils peuvent essayer d'interagir avec ce dernier ou cette dernière, leur proposer des petits jeux qu'ils peuvent mettre en place »

L'accent est mis sur la transmission, pas sur l'écoute.

Que dit la théorie?



La fratrie de manière générale:

- tient une place importante dans la formation de la personnalité d'un individu (identification / différenciation)
- offre des expériences affectives, cognitives et sociales

La fratrie confrontée au handicap:

- bouleverse l'équilibre familial
- sentiments ambivalents à l'égard de l'enfant handicapé
- incompréhension, anxiété
- peut aussi constituer une expérience positive : maturité, tolérance, ...

Quels constats?



- sentiment de honte
- sentiment d'injustice
- culpabilité
- questions sans réponse
- manque d'empathie et d'adaptation au handicap
- désir d'attention particulière

« Comment on devient autiste? C'est parce que maman a mangé un truc qui fallait pas ? »

« Est-ce qu'on peut guérir? »

« Est-ce qu'on peut leur apprendre à parler? »

« A quel âge les autistes vont parler? »

« Pourquoi il me rejette? »

Quelles propositions?



Intérêts de réunir les frères et sœurs d'enfants en situation de handicap:

- créer des liens avec d'autres enfants qui vivent une expérience similaire
- permettre l'évocation de sentiments, questions, difficultés sans culpabilité
- partager ses ressources et expériences
- fournir les informations nécessaires à une meilleure compréhension du handicap

Quelles propositions?



Conditions d'organisation:

- même lieu d'accueil que pour le frère ou la sœur en situation de handicap
- participation libre
- groupe homogène en âge

La rencontre se divise en 3 temps:

1. l'accueil : présentations, événements importants, rappel des règles du groupe
2. Un échange thématique
3. Une collation : temps de partage libre

Quelles propositions?



Le rôle de l'animateur:

- respect des règles définies par le groupe
- favoriser les échanges
- distribuer les temps de parole
- amener l'enfant à développer et mener une réflexion sur ses propos

Le rôle des parents:

- approbation du cadre
- discuter des thématiques présentées si l'enfant le souhaite
- évaluation des bénéfices

Quelles propositions?



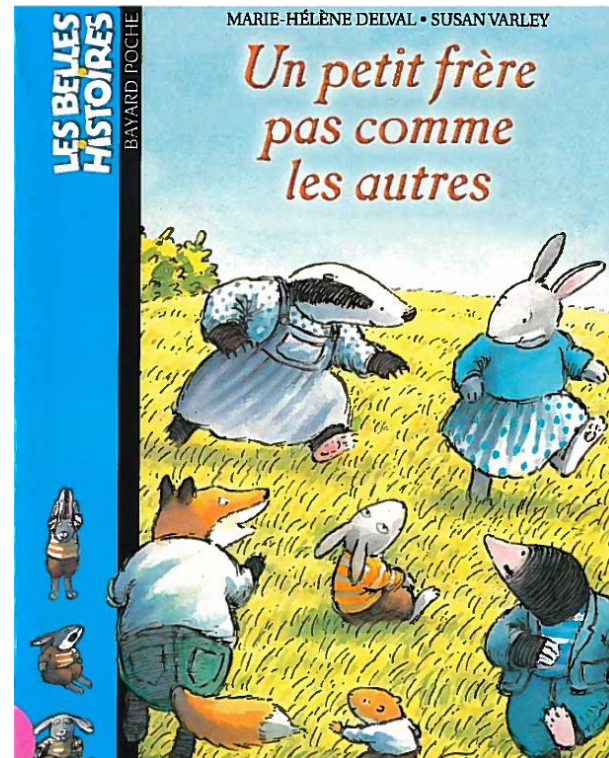
L'échange thématique doit permettre aux jeunes de recevoir de l'INFORMATION et de leur fournir les conditions nécessaires à l'EXPRESSION de chacun.

Proposer des supports ludiques permet la participation active.

Quelles propositions?



Lecture d'ouvrages ou visionnage de film en lien avec le handicap



Quelles propositions?

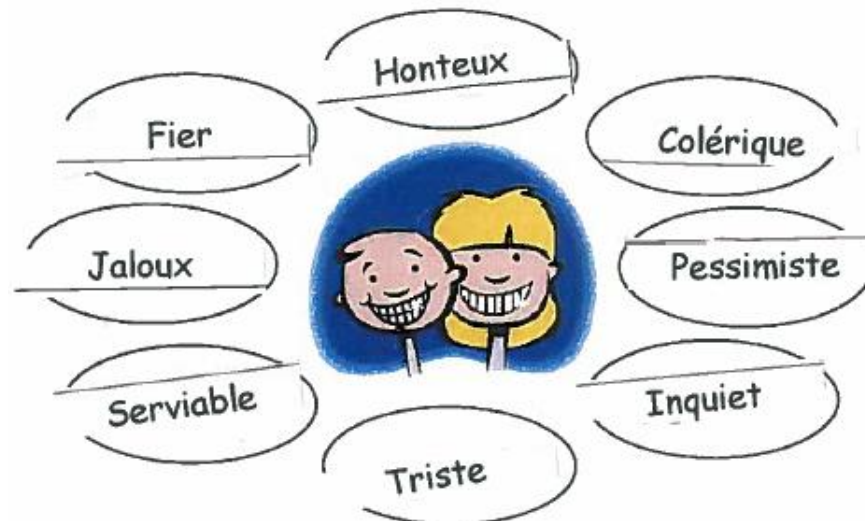


Expression de ses sentiments et illustrations

Avec un frère ou une sœur qui a de l'autisme, on se sent parfois différent

Si tu as un frère ou une sœur avec de l'autisme, tu trouves parfois cela agréable comme désagréable. C'est pourquoi tu peux éprouver tout un tas de sentiments différents.

Voici ci-dessous une liste des sentiments que je ressens ou que j'ai ressentis parce que j'ai un frère ou une sœur qui présente de l'autisme.



Quelles propositions?



Modelage des membres de sa famille et mises en scène



Quelles propositions?



Improvisations théâtrales

| | |
|---|--|
| Il est l'heure d'aller se coucher. | Allez hop ! On part en vacances ! |
| Et si on regardait un film en famille ? | Un bon petit repas en famille au restaurant. |
| Petit soucis de santé, il faut aller chez le médecin. | ? |

Quelles propositions?



Les réunions de fratrie:

- 2 fois dans l'année
- très sollicitées par les enfants
- rencontres conviviales
- développent l'empathie et l'entraide



Quelles conclusions?



Le point de vue des enfants:

- ils apprécient davantage les rencontres axées autour d'activités créatives
- leur objectif est d'apprendre, aider et être avec leurs amis
- les rencontres leur procurent « du savoir, des connaissances et de la joie »
- ils souhaitent que les rencontres se poursuivent

Quelles conclusions?



Le point de vue des familles:

- chaque vécu se distingue nettement des autres (âge, sexe, position dans le fratrie)
- les familles ont peu de retours de leurs enfants qui sont attachés à confidentialité des échanges
- meilleure compréhension du handicap
- plus grande tolérance
- les enfants se sentent « plus forts » vis-à-vis du regard des autres

Quelles conclusions?



Le point de vue des professionnels:

- nécessité de rappeler les objectifs des rencontres
- peu d'expression spontanée en lien avec le handicap
- les activités manuelles favorisent l'expression
- la présentation de supports permet aux enfants de faire des analogies
- émergence de débats chez les adolescents
- création de liens d'amitié
- taux de participation en diminution

Quelles limites?



- les écarts d'âge peuvent devenir problématiques (fossé entre la primaire et le collège)
- vision idéaliste / objective
- effet de lassitude, durée de vie d'un groupe
- nouvelles admissions
- information ciblée (autisme / handicap)
- adapter les rencontres pour les adolescents
- organisation pratique des rencontres (transport, horaire...)
- adhésion des parents

Ressources



Autisme Montérégie (2014). *Guide pour soutenir la fratrie: observations et réflexions pour les intervenants.*

En ligne <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Intervention-education/GUIDE-pour-les-intervenants.pdf>

Dayan, C., Picon, I., Scelles, R., Bouteyre, E. (2006). Groupes pour les frères et sœurs d'enfant malade ou handicapé: leurs indications et leurs effets.

En ligne <http://scelles.free.fr/pdf/groupefratrie.pdf>

Scelles, R. (1997). *Fratrie et handicap : l'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs.* Paris: L'Harmattan.

Scelles, R. (2008). De l'interaction au lien fraternel. *Lien Social*, 884.

En ligne <http://www.lien-social.com/spip.php?article3136>

Wintgens, A. & Hayez, J.-Y. (2003). Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques: résilience, adaptation ou santé mentale compromise. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51, 377-384.