

Silvia Hyka

Les groupes de parole pour les frères et sœurs de personnes en situation de handicap – un besoin sous-estimé

Résumé

La mise en place de groupes de parole destinés aux fratries de personnes en situation de handicap est, en Suisse, relativement récente. L'association insiameVaud a fondé en 2001 des groupes de discussion et d'échange afin d'accueillir les frères et sœurs dans leur expérience personnelle et de les reconnaître comme acteurs et actrices du développement de la personne en situation de handicap et de la famille. L'article présente les objectifs, le fonctionnement des groupes et les impressions des participant-e-s.

Zusammenfassung

Die Konstituierung von Gesprächsgruppen für Geschwister von Menschen mit einer Behinderung ist in der Schweiz relativ neu. Der Verband insiameVaud hat 2001 Diskussions- und Austauschgruppen ins Leben gerufen, um die Geschwister mit ihren persönlichen Erfahrungen aufzunehmen und sie als Akteure der Entwicklung der Person mit Behinderung und der Familie anzuerkennen. Der vorliegende Artikel stellt die Ziele, das Funktionieren der Gruppen und die Eindrücke der Teilnehmenden vor.



Introduction

Les différents contacts que nous avons au sein de notre association et les résultats d'un récent sondage, sous forme de questionnaire envoyé auprès des ancien-ne-s et actuel-le-s membres d'un groupe de parole pour fratrie mineure, sont sans appel : la fratrie est un

groupe dans le besoin. Ce constat n'est ni une surprise ni dû à une évolution récente. En 1999 déjà, un travail de recherche a conclu que la fratrie d'une personne avec une déficience intellectuelle et/ou polyhandicapée était une population à laquelle on ne s'intéressait guère et dont les besoins étaient peu

connus. Ces conclusions étaient valables tant au niveau des frères et sœurs mineurs que de la fratrie adulte et le manque d'accompagnement a été souligné. Pour y remédier, l'article proposait plusieurs mesures, dont la promotion de groupes de parole et le soutien des associations de parents aux fratries (Galley et al., 1999). Entre temps, la littérature à ce sujet s'est multipliée et de nombreux ouvrages destinés aux parents et professionnel-le-s montrent l'impact de la présence d'un enfant présentant une déficience intellectuelle et/ou polyhandicapé sur ses frères et sœurs (Scelles et al., 2007). Mais dans la pratique, on peut avoir l'impression que peu de choses ont changé, car on trouve toujours des voix qui minimisent, voire contestent le bien-fondé des groupes de parole pour fratries. Une rapide recherche sur Internet confirme le peu d'intérêt porté à ce sujet. En effet, l'entrée de mots clés tels que « Groupes d'entraide fratrie handicap mental » ou « Selbsthilfegruppe Geschwister Geistige Behinderung » n'apporte que peu d'informations utiles. Il est intéressant de constater que des groupes d'entraide pour enfants existent dans le cas d'un parent malade, mais que peu de structures ont été mises en place dans le cas d'une fratrie touchée par la maladie ou le handicap. Selon notre point de vue, ceci est d'autant plus regrettable que des récits collectés au sein de notre association montrent que si on condamne au silence les frères et sœurs de personnes déficientes intellectuelles et/ou polyhandicapées dans leur enfance, des répercussions importantes peuvent survenir à l'âge adulte.

L'objectif des groupes de parole est donc d'offrir un espace dans lequel les frères et sœurs peuvent exprimer en toute confiance leurs difficultés, inquiétudes, souffrances, tout comme leurs ressources. Chacun-e peut bénéficier des connais-

sances et expériences des autres participant-e-s. Nous précisons que les fratries ont des besoins différents qui sont, entres autres, liés à l'environnement familial. Dans les familles au sein desquelles on peut parler du pair en situation de handicap de manière ouverte, exprimer son désarroi par rapport à ce frère ou cette sœur différente, voire encombrant-e et là où les parents offrent un soutien attentif à tous les enfants, alors le besoin de faire partie d'un groupe de parole est sensiblement moindre.

Origine et fonctionnement des groupes de parole

Avant d'illustrer les impressions recueillies auprès des participant-e-s, nous présentons brièvement la création et le fonctionnement des groupes de parole « Fratrie » d'insieme-Vaud – association de parents de personnes handicapées mentales, membre d'insieme-Suisse.

En 2001, suite à la lecture d'articles publiés par Colette Gosselin, consultante québécoise en déficience intellectuelle, relatant l'importance du soutien offert à la fratrie via des groupes d'entraide, Anne Devaux et Martine Mermoud-Venries, deux psychologues employées par insiemeVaud créent le premier groupe de parole pour fratrie, un des rares, si ce n'est le seul lieu de parole de ce genre en Suisse romande. Depuis lors, des groupes « Fratries » ont existé sans discontinuité.

Des animateurs et animatrices, qui fonctionnent toujours en binôme et qui ont une formation d'éducateurs et éducatrices spécialisé-e-s, d'assistants et d'assistantes sociales ou encore de psychologues, proposent des jeux, des bricolages, la préparation d'un goûter, etc. La plupart du temps, l'activité proposée n'est pas en lien avec le handicap pour laisser les participant-e-s

choisir le moment propice pour aborder le handicap. Les enfants comprennent bien pourquoi ils et elles fréquentent un groupe, quel est le dénominateur commun qui les relie, mais ils et elles apprécient qu'on leur laisse le choix du moment et de la manière pour aborder la question du handicap. Souvent, c'est vers la fin de la rencontre que des questions, commentaires ou récits font surface. Pour cette raison, et contrairement aux groupes pour adultes, les groupes « Fratries » se rencontrent deux à trois semaines de suite afin d'offrir aux participant-e-s la possibilité de s'exprimer sans la pression de l'horloge et de permettre aux animateurs et animatrices d'adapter le programme à la dynamique du groupe.

Occasionnellement, les animateurs et animatrices proposent des activités directement liées à cette forme de soutien. Ainsi, les groupes « Fratrie » ont publié leur propre numéro du journal d'insiemeVaud (2008).

Ils y présentent la prestation, témoignent de ses bienfaits, parlent de leurs souhaits quant au frère ou à la sœur avec une déficience intellectuelle et/ou polyhandicapé-e, et décrivent, via des dessins, des moments difficiles et des moments sympathiques avec la personne en situation de handicap. Enfin, dans ce numéro, la parole est aussi laissée d'une part, à deux parents qui témoignent de ce que les groupes apportent à la famille et d'autre part à un animateur qui relève entre autres la complicité, la confiance et le respect observés lors des rencontres. Une autre activité, liée directement à la prestation, a été la participation des membres du groupe pour enfants de 6 à 12 ans pour dessiner des affiches montrant leurs perceptions de la personne en situation de handicap. Cette action a eu lieu suite à la campagne d'affichage pour le 50^{ème} anniversaire d'insiemeSuisse, en 2010, intitulée « Une case en moins ».



« Une petite parenthèse utile »

C'est ainsi que Margot, participante à un groupe de parole, a qualifié la prestation dans le journal *insiemeVaud*. « C'est difficile et c'est sympa » : au début, les enfants et adolescent-e-s sont souvent réticent-e-s à participer, puis s'intègrent vite et trouvent que le groupe leur apporte quelque chose de bien. Quand nous les interrogeons sur les bienfaits d'un groupe d'échange, les participant-e-s relèvent des points positifs tels que : possibilité de prendre conscience de

ses sentiments, liés au handicap ou non, d'exprimer librement ses peines, sa colère, de se réjouir ensemble des bons moments vécus, de se positionner face à l'autre, de se sentir intégré-e et accepté-e. Toutefois, lors du sondage, les enfants et jeunes interrogé-e-s indiquent que le groupe ne les a pas forcément aidé-e-s à vivre mieux avec leur frère ou sœur souffrant d'un handicap et que le groupe n'était pas spécialement utile pour la fratrie. Dès lors, il est légitime de se poser la question de l'utilité de ces moments

d'échanges. Ce qu'on peut relever, au sein de notre organisation, c'est que les participant-e-s apprécient d'échanger leur vécu avec d'autres enfants concerné-e-s, même si le handicap et ses conséquences sur la vie de famille diffèrent beaucoup. « J'ai réalisé que je ne suis pas la seule à vivre dans ces conditions » est une phrase assez récurrente que l'on peut citer à titre d'exemple. Il y a aussi cet enfant qui a pris conscience et l'exprime vigoureusement : « Il y a pire situation que la mienne ». Ou encore, tout simplement : « Ca m'évite d'être à la maison ».

Conclusion

Souvent, les attentes envers un groupe de parole sont très élevées. Il ne s'agit pas d'un groupe thérapeutique et son impact dépend de la situation familiale, de la résilience des participant-e-s, de la gravité du handicap et de la position au sein de la fratrie pour ne nommer que quelques-uns des facteurs ayant une influence sur une enfant ou une jeune confronté-e au handicap d'un frère ou d'une sœur.

Offrir un espace de parole libre, des moments d'écoute en dehors de la famille, un moment de détente avec des pairs nous semble important. Ce point de vue est largement partagé par le Service des Affaires sociales et de l'hébergement (SASH) de l'Etat de Vaud qui finance cette prestation et soutient son développement. Dans un souci de cohérence et d'approfondissement de la prestation, la mise en place d'un groupe de parole pour la fratrie adulte constitue une priorité pour les mois à venir. Dès l'automne 2011, nous offrirons à Lausanne un groupe de discussion spécifiquement destiné aux fratries adultes et à Nyon, Payerne et Aigle des groupes destinés aux « Proches adultes », les incluant de ce fait. D'un côté, les frères et sœurs adultes paient

les frais du désintérêt qui a longtemps touché les fratries des personnes atteintes de déficience intellectuelle et/ou polyhandicapées, de l'autre côté le vieillissement des personnes en situation de handicap conduit ces fratries à prendre des responsabilités importantes et à s'occuper parfois conjointement d'un frère ou d'une sœur en institution et de parents vieillissants. Ils-elles sont également amené-e-s à réfléchir à l'aide qu'ils-elles devront apporter à leur frère ou sœur une fois les parents trop âgés ou décédés. Il est donc important de soutenir, écouter et accompagner les frères et sœurs adultes. En vue d'améliorer le fonctionnement des groupes de parole, des études doivent être menées quant aux modalités des groupes (cadre, contenus, formation des animateurs et animatrices, etc.), à leurs indications et limites, à leurs effets pratiques sur l'enfant, la personne en situation de handicap et les parents.

Bibliographie

- Galley, L. et al. (1999). Les besoins des frères et sœurs de personnes déficientes. *Pédagogie spécialisée*, 4, 26-33.
- Insieme Vaud (2008). Les groupes fratries font leur numéro. *Bulletin d'information de l'Association de parents de personnes handicapées mentales*, 1, 1-6.
- Scelles, R. et al. (2007). « Groupes fratries » d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé : leurs indications et leurs effets. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 18, 32-44.

Silvia Hyka
Secrétaire générale insiemeVaud
Ch. de Malley 26
1007 Lausanne
shyka@insiemevaud.ch

