

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

ESSAI PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

ESSAI COMME EXIGENCE PARTIELLE
AU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
GEORGES BEAUSÉJOUR

L'EXPÉRIENCE DE LA FRATRIE D'ENFANTS ATTEINTS
D'UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE :
CONTRIBUTION DE L'INTERVENTION FAMILIALE

FÉVRIER 2005

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

Ce document est rédigé sous la forme d'un article scientifique, tel qu'il est stipulé dans les règlements des études avancées (art. 16.4) de l'Université du Québec à Trois-Rivières. L'article a été rédigé selon les normes de publication d'une revue reconnue et approuvée par le Comité d'études avancées en psychologie.

REMERCIEMENTS

L'auteur tient à exprimer sa gratitude à son directeur d'essai, monsieur Jean-Pierre Gagnier, professeur au Département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Son expertise et sa passion pour la famille l'ont soutenu au cours de la réalisation de cet article scientifique. L'auteur désire remercier tout particulièrement ses collègues : madame Jeannine Proulx, psychologue à la retraite, madame Christiane de Tonnancour, psychologue, madame Colette Moreau, travailleuse sociale et madame Tatiana Kitsikis, travailleuse sociale, du Centre de réadaptation Marie Enfant de l'Hôpital Sainte-Justine qui ont bien voulu faire une lecture de son essai. Leurs commentaires ont enrichi l'aspect clinique et ont permis à l'auteur de réaliser l'intérêt et la pertinence de son travail pour le milieu de la réadaptation pédiatrique.

Enfin, l'auteur souhaite exprimer sa considération aux familles d'enfants handicapés qui, par leur engagement dans le processus thérapeutique, lui ont permis d'enrichir sa compréhension de la famille et plus particulièrement celle de la fratrie.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	4
INTRODUCTION	5
HANDICAP ET FRATRIE	7
oo Définitions : concept de handicap et clientèle de réadaptation	7
oo Expérience de la fratrie	9
▪ <i>Fonction du sous système de la fratrie</i>	9
▪ <i>Identité, rôles et frontières</i>	14
oo Impact de la présence d'un enfant porteur d'une déficience physique sur la fratrie	22
oo Adaptation mutuelle	28
▪ <i>La position des parents</i>	28
▪ <i>La relation fraternelle</i>	32
INTERVENTION	33
oo Approche familiale systémique	34
o▪ Types d'interventions	36
• <i>Éducation familiale et soutien</i>	36
▪ <i>Psychoéducation familiale</i>	39
▪ <i>Thérapie familiale</i>	40
CONCLUSION	46
RÉFÉRENCES	49

RÉSUMÉ

Cet article vise à démontrer de quelle manière la présence d'un enfant handicapé influence le vécu de la fratrie et, réciproquement, la fratrie celui de l'enfant handicapé. Qu'il s'agisse de la naissance d'un frère ou d'une sœur handicapé(e), de l'apparition subite d'une déficience physique ou d'une maladie physique chronique chez l'un des membres de la fratrie, celle-ci devra inévitablement composer avec cette réalité. Bien que la position des parents soit centrale dans le processus d'adaptation des frères et soeurs, l'adaptation mutuelle de tous les membres de la famille joue un rôle de premier ordre. Trois enjeux principaux liés à l'adaptation des membres de la famille, soit le développement de l'identité, le rôle de chacun et le respect des frontières familiales incombent spécifiquement à la fratrie. Cela étant, certaines familles parviennent à une saine adaptation, alors que d'autres se fragilisent, deviennent symptomatiques et risquent la dissolution. En conséquence, je propose trois types d'interventions qui incluent la fratrie : éducation et soutien familial, psycho-éducation, thérapie familiale dans un but préventif et/ou thérapeutique.

Mots clés : fratrie, déficience physique, prévention, interventions familiales.

INTRODUCTION

Aborder le thème de « fratrie et handicap » revient essentiellement à se demander comment les frères et soeurs composent avec cette réalité. À partir de mon expérience clinique dans un centre de réadaptation, j'ai graduellement été sensibilisé au vécu des familles et plus particulièrement à celui de la fratrie. Il y a 25 ans, nous recevions exceptionnellement le frère ou la sœur d'un enfant handicapé¹. Ce frère ou cette sœur présentait la plupart du temps, soit un problème grave de comportement, soit des difficultés dans ses apprentissages scolaires. Ces interventions isolées m'ont permis, d'une part, d'apprivoiser le vécu particulier, voire même pathologique, de certains de ces enfants et d'autre part, de réfléchir sur le vécu de tous les membres de la famille.

Avec le recul, je conçois facilement que la présence d'un enfant handicapé puisse avoir un impact sur tous les membres de sa famille. Par ailleurs, il est reconnu que la famille est un tout, que ses membres s'influencent mutuellement et que le vécu de chacun teinte la dynamique familiale. Ainsi conscient que la déficience physique, les incapacités associées et les situations de handicap entraînent des bouleversements majeurs pour tous les membres de la famille, il m'apparaît évident que le vécu

¹ Afin d'alléger la lecture de cet article et de représenter la réalité du milieu actuel de la réadaptation, j'utiliserai l'expression « enfant handicapé » pour désigner l'enfant atteint d'une déficience physique qui vit ou risque de vivre des situations de handicap, et l'expression « mère/enfant handicapé » pour désigner la relation coalisée de la mère et de l'enfant handicapé.

familial doit être considéré dans le processus de réadaptation et que la prise en compte de l'entité familiale est incontournable.

Bien que peu d'études aient porté sur la fratrie d'enfants handicapés, est-il possible d'identifier une évolution des grandes tendances? L'état des connaissances actuelles permet-il d'identifier certains enjeux de la fratrie qui mériteraient une attention particulière? Dans quelle mesure peut-on proposer des modèles d'interventions qui considéreraient les besoins de la fratrie et faciliteraient son adaptation? Afin de répondre à ces questions, mon regard se posera sur l'expérience de la fratrie d'un enfant porteur d'une déficience physique. À prime abord, l'économie et les fonctions de ce sous-système seront considérées selon l'optique d'une dynamique relationnelle structurante. Ensuite, les enjeux d'identité, de rôles et de frontières liés à l'adaptation de la fratrie seront abordés. Un survol de la documentation permettra de situer l'évolution de la recherche sur ce sous-système et ses enjeux. Par la suite, une attention particulière sera accordée, dans l'adaptation mutuelle des membres de la famille, à la position des parents ainsi qu'à la relation fraternelle. En dernier lieu, je proposerai trois types d'interventions préventives et/ou thérapeutiques susceptibles de répondre aux besoins spécifiques de la fratrie et de la famille.

HANDICAP ET FRATRIE

- **Définitions : concept de handicap et clientèle de réadaptation**

Au Québec, la très vaste majorité des enfants handicapés vivent sous la supervision directe de leurs parents, avec leurs frères et soeurs, dans leur famille naturelle et reçoivent des services, le plus souvent en externe, des centres de réadaptation. Ces centres regroupent différents programmes dispensés par des équipes interdisciplinaires qui offrent des services spécialisés selon différents types de déficiences : troubles de développement, déficits moteurs cérébraux, maladies neuromusculaires, traumatismes crâniens, etc.

Le concept de « handicap » a évolué de façon significative au Québec au cours des dernières décennies. Alors, lorsqu'il s'agit d'identifier la clientèle d'un centre de réadaptation, nous nous référons à la définition émise par le Ministère de la santé et des services sociaux en 1995 :

« personne dont la déficience auditive, du langage et de la parole, motrice ou visuelle, entraîne ou, selon toute probabilité et de façon imminente, va entraîner des incapacités

significatives et persistantes et qui vit ou risque de vivre des situations de handicap »².

Il importe de souligner que cette définition tient compte à la fois des caractéristiques de la personne atteinte et du contexte dans lequel elle évolue. Ainsi, les déficiences physiques entraînent des incapacités motrices, sensorielles ou langagières qui, combinées aux obstacles environnementaux, ont des conséquences sur les habitudes de vie et engendrent une ou plusieurs situations de handicap. Il faut donc comprendre qu'en l'absence d'obstacles environnementaux, certaines déficiences et incapacités peuvent produire peu ou pas de situations de handicap. Sous réserve de la sévérité de la déficience physique, la personne qui en est atteinte peut ne pas être constamment en situation de handicap.

Ces récentes précisions ont introduit, dans la philosophie de notre établissement, une approche de plus en plus écosystémique où les interventions ne ciblent plus seulement l'« enfant handicapé », mais plutôt cet enfant évoluant dans son milieu naturel, tout particulièrement dans sa famille. Même si l'on reconnaît que les proches sont des acteurs essentiels à l'atteinte des objectifs de réadaptation, il faut bien dire qu'il est encore difficile de s'assurer de l'implication conjointe de la mère et du père d'une façon continue. Compte tenu que le milieu de réadaptation offre des

² Ministère de la Santé et des Services Sociaux. *Orientations ministérielles pour une véritable participation à la vie de la communauté: un continuum intégré de services en déficience physique*, Direction générale de la planification et de l'évaluation, 1995, p. 26.

disponibilités qui correspondent aux heures généralement consacrées au travail, nous nous retrouvons la plupart du temps en présence de la mère, parfois du père, mais plus rarement en présence des deux ensemble. Dans un tel contexte, les équipes traitantes demeurent encore très exclusivement centrées sur les parents et commencent à peine à s'intéresser à la fratrie.

- **Expérience de la fratrie**

En consultant la documentation disponible sur l'adaptation familiale après la naissance d'un enfant porteur d'une déficience physique ou après l'apparition subite d'une déficience physique ou d'une maladie physique chronique chez l'un des membres de la fratrie, il appert que les écrits restent centrés sur l'adaptation des parents. Le nombre de recherches portant spécifiquement sur l'adaptation de la fratrie est étonnamment restreint. Pourtant, la relation fraternelle est unique dans sa permanence puisqu'elle est habituellement la plus longue dans la vie d'un individu, se prolongeant souvent au-delà de 60 ans (Trahd, 1986).

- *Fonction du sous système de la fratrie*

Selon Scelles (2003), il est difficile d'étudier la fonction structurante du lien fraternel puisqu'il s'agit d'un lien électif qui s'élabore et fonctionne partiellement en dehors du regard des parents. Il s'agit bien, selon cette auteure, d'un sous-système familial qui fonctionne jusqu'à un certain point de façon autonome. Dans ce sens, la complicité fraternelle n'est possible

que si les frontières entre le sous-système parent et le sous-système fratrie sont bien définies.

De plus, il importe de reconnaître que la fratrie joue un rôle important dans la vie intrapsychique, intersubjective et concrète des personnes durant l'enfance, l'adolescence, l'âge adulte et tout autant lorsque les parents sont en processus de vieillissement (perte d'autonomie) ou décèdent.

Dans la construction psychique de l'enfant, les liens fraternels marquent celui-ci de manière plus ou moins importante dans la structuration de son identité ainsi que dans ses relations sociales et affectives (Wintgens et Hayez, 2003). L'espace fratrie est alors le lieu privilégié pour vivre diverses expériences sur le plan émotionnel tels que l'amour, l'affection, la rivalité, la compétition, la jalousie; s'y retrouve également un terrain propice aux alliances ainsi qu'aux secrets plus ou moins bien gardés. Mais lorsque l'enfant construit son identité, le frère ou la sœur joue alors le rôle essentiel d'une image archétypale, car l'enfant tente de s'identifier à ce modèle en étant à la fois semblable et différent (Belargent, 2000).

Brusset (1987), pour sa part, affirme que « dans la logique des relations fraternelles, vouloir comprendre son frère, c'est tenter de se comprendre soi-même, se définir en négatif, mais comment être sûr de ne pas être lui ? » (p. 17). Cette affirmation nous conduit alors à la problématique d'un frère ou d'une sœur qui a pour « miroir » un enfant handicapé.

Qu'en sera-t-il de sa façon de gérer ses aller-retour dans sa ressemblance et sa différence face à l'autre? Nous pouvons comprendre que cette situation particulière apporte autant sinon plus de questionnement et d'inconfort chez l'enfant épargné dans son processus de séparation et d'individuation. Il est légitime de penser aussi que cette démarche d'identification avec l'autre « presque même, pas tout à fait pareil », selon l'expression de Wintgens et Hayez (2003), puisse être génératrice d'effets positifs dans la relation fraternelle.

Chez les auteurs nord-américains, Lobato (1995) identifie trois fonctions typiques de la relation fraternelle : la contribution au développement de chacun des membres de la fratrie; son influence sur les relations et les expériences avec les autres ; la diffusion de connaissances expérientielles au sujet du monde que les enfants acquièrent plus spontanément de leur fratrie que de leurs parents.

Considérons tout d'abord la première fonction, où l'on reconnaît l'importance de la fratrie dans le développement d'une personne. Puisque les frères et sœurs fonctionnent dans un registre plus ou moins égalitaire dans l'actualisation de leur désir et leur quête du pouvoir, il est facile d'identifier un terrain propice aux conflits et aux résolutions de conflits. Toutes les expériences pour en arriver à partager, à faire des compromis, à vivre des rivalités, et à être en compétition, se vivront au quotidien à l'intérieur même du sous-système fratrie.

Newson et Newson (1976) ont reconnu que les querelles et les contacts physiques sont beaucoup plus présents à l'intérieur de la fratrie qu'entre les enfants à l'extérieur de la famille. Lobato (1995) explique ce fait par le degré d'intimité partagée par la fratrie. Celle-ci parvient à savoir « exactement » comment provoquer l'autre selon la réaction attendue. Il est alors normal de se demander, dans le cas où un membre de la fratrie est porteur d'un handicap, si la rivalité physique et la lutte sont possibles. Dans de tels cas, quelle est la règle ouverte ou tacite émise par les parents. Dans ma pratique clinique, je ne suis parvenu qu'exceptionnellement à identifier quelques comportements à connotation agressive à l'égard de l'enfant handicapé. Toutefois, ces comportements se sont toujours manifestés en dehors du regard parental.

Selon Lobato (1995), la qualité unique, sans pareille, de la relation fraternelle se retrouve dans « l'habileté d'aimer et de défendre », malgré des sentiments passagers d'hostilité et de haine. Est-ce que ces deux habiletés risquent d'être vécues différemment lorsque, dans une famille, un des enfants est handicapé? Les frères et sœurs exposés à cette relation particulière ont la possibilité d'expérimenter à la fois leur habileté à aimer et, fort probablement, à défendre l'autre dans différents contextes tout au cours de leur vie.

La seconde fonction, l'une des plus importantes de la fratrie, concerne l'influence qu'elle exerce sur les habiletés relationnelles avec les personnes

extérieures à la famille. C'est à l'intérieur de la famille que se vivent les premières alliances, les dyades entre frères et sœurs ou entre parents et enfants. Dans la situation à l'étude, les alliances peuvent soit s'inscrire dans un registre de normalité, soit risquer de mettre en danger l'équilibre familial (surprotection, rejet), ce qui retiendra notre attention ultérieurement. Une autre facette de cette fonction concerne la possibilité de jouer le rôle d'interprète et de médiateur, entre parents et enfants. Ce rôle est joué bien souvent par les aîné(e)s qui, de par leur propre expérience d'enfant, peuvent tenter d'aider les parents à comprendre leurs frères ou sœurs plus jeunes. Dans les familles qui nous concernent, cette fonction peut souvent être exercée comme dans les autres familles, mais que les aîné(e)s, en ce qui a trait à l'enfant handicapé, n'osent pas se positionner en tant que « connaisseurs ».

La troisième fonction concerne la dissémination de l'information à l'intérieur de la fratrie. Il s'agit bien sûr d'une information privilégiée partagée par les frères et sœurs. Les premières leçons d'apprentissage de la vie, ne viennent-elles pas de la fratrie? Rappelons-nous le soir d'un premier rendez-vous amoureux avec, en tête, tous les conseils d'un grand frère ou d'une grande sœur. La complicité fraternelle inclut inévitablement des goûts communs en matière de musique, de mode, de sorties, etc. Dans quelle mesure l'enfant handicapé prend-t-il part à toutes ces intimités et complicités? En sera-t-il ou non exclu? C'est précisément durant ces étapes du développement que se tracent les futurs modes relationnels de la fratrie.

- *Identité, rôles et frontières*
 - Identité

L'arrivée d'un enfant normal dans une famille nécessite certes un ajustement, ce qui se complique lorsque le nouveau venu présente une déficience physique visible dès la naissance ou apparaissant plus tard. La réalité du handicap requiert beaucoup plus d'attention, de responsabilités, de soins, de déplacements et d'énergie. Les questionnements de l'enfant handicapé trouvent eux-mêmes leur écho dans ceux de la fratrie. Alors que l'enfant handicapé se demande s'il est normal, s'il peut faire ce que font les autres enfants, s'il a des limites, ses frères et sœurs se demandent de leur côté s'ils sont normaux, s'ils peuvent faire ce que font les autres frères et sœurs, s'ils ont des limites.

Lorsqu'un des enfants d'une famille a des besoins particuliers, l'identité de cette famille se trouve ébranlée de façon majeure. Dans cette éventualité, deux modèles peuvent se dessiner. Patterson (1991a) présente un modèle (pattern) surprotectionniste : « lorsque les besoins de l'enfant handicapé sont placés au-dessus de tout, la famille peut développer son identité en fonction du fait qu'un de ses membres a des besoins spéciaux » (p. 135). En ce sens, Anderson et Auslander (1980), dans leurs recherches auprès de familles d'enfants diabétiques, ont reconnu que ces familles tendent à devenir perfectionnistes et contrôlantes. Mais, il se peut également, selon un second modèle issu de nos observations cliniques, qu'une famille réagisse à l'inverse et cherche par tous les moyens à

développer son identité « comme si » tous les membres de la famille fonctionnaient normalement.

Ainsi, dans le premier modèle, le handicap devient la métaphore organisationnelle pour la vie de la famille (par exemple se désigner comme une famille diabétique). De manière plus ou moins subtile, la normalité est exclue et même découragée parce que la famille ne croit pas qu'elle est comme les autres familles. Patterson (1991a) déclare qu'à l'extrême cette sorte d'identification au handicap interfère avec le développement sain de tous les membres de la famille.

En ce qui concerne le second modèle, ce sont les conduites du « comme si » personne n'était handicapé qui deviennent la métaphore organisationnelle de la famille. Celle-ci cherche avant tout à nier que les limites de l'enfant handicapé puissent faire obstacle au déroulement d'une vie familiale normale. On pourrait même dire que la normalité y est « obligatoire », quels que soient les efforts requis pour y parvenir. Dans un tel contexte, la moindre concession aux limites de l'enfant handicapé menace l'identité de tous les membres de la famille. Si les besoins spéciaux de cet enfant augmentent avec le temps et finissent par rendre le déni impossible, l'identité de la famille est alors sérieusement menacée.

Nous verrons plus loin que la réalité des familles saines peut se situer à l'intérieur d'un continuum entre ces deux modèles extrêmes. Toutefois, il

importe de souligner dès maintenant que la majorité des familles parviennent à trouver en elles et autour d'elles du soutien et des ressources pour composer avec les exigences de la situation de handicap.

Grossman (1972) reconnaît qu'un des défis de la fratrie consiste à éviter la suridentification avec le frère ou la sœur handicapé(e). Elle souligne l'importance pour ces enfants de comprendre qu'ils peuvent être « normaux » même s'ils ont un frère ou une sœur handicapé(e). Par ailleurs, les recherches de Simensson et McHale (1981) se sont intéressées plus particulièrement aux problèmes d'identité personnelle de la fratrie. Ces auteurs soulignent que, dans un certain sens, les frères et sœurs savent qu'ils ressemblent à l'enfant handicapé. Ils partagent la même maison, les mêmes parents et ont probablement beaucoup de « traits de famille » communs. Dès lors, des questions plus ou moins angoissantes peuvent surgir. Combien de caractéristiques de notre frère (sœur) handicapé(e) avons-nous en commun? Est-il possible que nous soyons nous-mêmes handicapés? Plus la fratrie vieillit, plus ces doutes et questions peuvent se redéfinir et prendre la forme d'une peur de concevoir un enfant handicapé et de transmettre le handicap (gène) à la prochaine génération, même s'il ne s'agit pas d'une maladie héréditaire.

Plus récemment, Scelles (1997) a repris cette idée. Selon elle, beaucoup de frères et sœurs se demandent en quoi leur pair déficient est « comme eux » et en quoi est-il « différent d'eux ». Ils se demandent ce qu'il

ressent, veut, pense, et ce qui le différencie des enfants normaux. Elle affirme que les frères et sœurs craignent par dessus tout d'être eux-mêmes handicapés; crainte d'autant plus grande s'ils ont parfois l'impression d'être ainsi perçus par les autres. Cette impression clinique peut être considérée comme un des éléments centraux de la construction de l'identité personnelle des frères et sœurs. Leur recherche d'identité étant fondée sur les caractéristiques personnelles, celles du frère ou de la sœur handicapé(e) s'ajoutent au processus et en compliquent l'élaboration. Selon mes observations cliniques, je crois que cette quête d'identité s'inscrit dans un réel tiraillement entre le normal et l'anormal.

- Rôles et frontières

Dans ma pratique clinique, je suis régulièrement exposé à une relation forte et intense entre la mère et son enfant handicapé. Il s'agit parfois même d'une coalition mère/enfant handicapé qui génère certains effets à court, moyen et long terme sur la fratrie. La teneur et l'intensité de cette relation peuvent, entre autres choses, être reliées à l'histoire personnelle de la mère, au contexte de soins, d'éducation, de répartition et d'exercice des rôles parentaux. Historiquement, le personnel du milieu de réadaptation s'accommodait de la seule implication de la mère; il n'osait réclamer celle du père, encore moins celle de la fratrie.

Le contexte évoluant, la fratrie est un peu plus présente. À l'occasion, le frère ou la sœur de l'enfant handicapé me confie ou dit à voix haute

devant ses parents qu'il (elle) aimerait bien être handicapé(e) comme son frère ou sa sœur. Quel est le message exprimé plus ou moins ouvertement dans ce que dit cet enfant? Ne constate-t-il pas, pour lui-même et pour les autres membres de la fratrie, le déséquilibre réel entre la relation mère/frère (sœur) handicapé(e) et sa propre relation avec elle? La réponse parentale habituelle est de reconnaître la présence d'un certain déséquilibre tout en s'empresant de souligner les efforts de compensation.

L'enfant en bonne santé, quant à lui, peut parfois interpréter la relation mère/enfant handicapé à l'aide de l'équation suivante. Handicap égale plus de temps et d'attention prodigués par ma mère, donc plus d'amour pour mon frère ou ma sœur handicapé(e) : en bref, temps passé avec l'enfant handicapé égale enfant plus aimé. Sous cet angle, cet enfant se sent exclu de cette dyade aimante de la mère et l'enfant atteint. Dans le cas où le père est également exclu, il devient alors tentant pour « cet enfant oublié » de vouloir se créer une dyade filiale amoureuse en se mêlant des conflits maritaux pour défendre sa mère, en devenant son « assistant-soignant » et celui qui la reconforte (Walker, 1983). Selon cet auteur, en remplissant l'espace vacant laissé par l'époux expulsé, l'enfant se crée une place au sein de la famille.

Cependant, cet auteur nous prévient que, même si l'enfant non handicapé, « assistant-soignant », semble s'en tirer indemne et devenir très performant, les cicatrices laissées par les préoccupations de la famille au

sujet de l'enfant malade pourront refaire surface lorsqu'il formera sa propre famille, tout particulièrement s'il doit de nouveau composer avec une maladie sévère ou une dysfonction physique. De plus, il mentionne que l'enfant non handicapé peut en arriver à utiliser des maladies émotionnelles ou physiques comme moyen de s'assurer l'attachement et le contrôle de la relation.

Dans une autre perspective, la recherche de Velasco de Parra, Davila de Cortazar, Covarrubias-Espinoza (1983), même si elle date d'une vingtaine d'années, mérite une attention particulière car elle reflète ce que l'on retrouve dans la pratique clinique d'aujourd'hui. Cette recherche, effectuée par une équipe de psychologues et de médecins, porte sur des familles ayant un enfant leucémique. Dans un premier temps, ces auteurs reconnaissent que ces familles ont un mode d'organisation similaire qui inclut : 1) la tendance à l'imbrication (*enmeshment*), 2) l'inclusion de l'enfant malade à l'intérieur du système parental et, conséquemment, l'élimination du sous-système fratrie, 3) l'alliance rigide entre la mère et l'enfant leucémique associée à la position périphérique du père et de la fratrie, 4) la tendance à inclure la grand-mère maternelle et/ou la fille « parentifiée » à l'intérieur du sous-système parental. Dans un deuxième temps, ils reconnaissent la présence de ce pattern organisationnel chez toute famille d'enfant atteint d'une maladie qui peut mettre sa vie en danger. De plus, ces auteurs notent une tendance naturelle, chez les familles d'enfants leucémiques, à s'isoler de l'extérieur. C'est alors que les frontières et les limites deviennent diffuses.

Toutefois, il ne faut pas généraliser et prendre les conclusions d'une recherche spécifique portant sur la présence d'une maladie à issue fatale possible pour les appliquer sans nuance à une clientèle de réadaptation. Il n'en demeure pas moins que, chez les familles dans lesquelles le développement normal d'un enfant est compromis par sa déficience physique et la situation de handicap qui y est associée, il m'a été donné d'identifier certains éléments sinon un « pattern » similaire d'adaptation.

L'alliance particulière entre la mère et l'enfant handicapé est pour ainsi dire chose courante : dans la majorité des familles, même en ce début de XXI^e siècle, il est difficile pour la mère de maintenir la même distance entre elle et son enfant handicapé qu'entre elle et ses autres enfants. Dans ces cas, la mère considère que son enfant est différent et qu'il a des besoins particuliers; même si elle est consciente du déséquilibre ressenti par la fratrie, son réflexe est de le rapprocher le plus possible et de s'assurer qu'elle lui donne tout ce dont il a besoin. Elle peut même en venir à exclure son conjoint en lui faisant porter la responsabilité de cette mise à distance. Le cas échéant, il peut, à la limite, se construire une dyade à risque pathologique. Cette dyade à risque pathologique, dans le contexte relationnel père/enfant handicapé, demeure une situation exceptionnelle dans l'ensemble de notre travail clinique.

L'alliance mère/enfant handicapé peut être plus ou moins rigide pour bien des raisons et, par le fait même, avoir un impact plus ou moins

important sur le reste de la famille. Walker (1983) insiste sur l'interdépendance des relations entre les membres d'un système familial. Selon lui, la coalition qui se développe entre le parent nourricier et l'enfant handicapé campera la famille entière dans des rôles en lien avec cette relation centrale. Dans cette optique, la relation de couple parental n'est-elle pas la plus vulnérable dans la famille? Dans notre clientèle de réadaptation, la majorité des familles prennent largement appui sur la dyade mère/enfant. En présence de ce type de « pattern » d'adaptation, le risque est grand que la relation de couple parental perde sa primauté aux dépens de diverses coalitions (mère/enfant, mère/équipe soignante, mère/école, etc.). De plus, la tendance à retrouver la sœur aînée dans le rôle de « l'enfant parentifié » est fréquente chez les familles d'enfant handicapé. Celle-ci assume bon nombre de responsabilités normalement dévolues aux parents. Enfin, certaines mères qui ont une relation privilégiée avec leur propre mère les sollicitent en remplacement du conjoint et en attendent même parfois plus de support affectif que de celui-ci.

Voici, décrit par Patterson (1991a), un archétype qui, même s'il date de plus de dix ans, demeure significatif, car il regroupe les traits caractéristiques de ce que l'on peut observer dans notre pratique quotidienne en centre de réadaptation. Ce modèle classique auquel se réfère encore aujourd'hui la majorité des praticiens a ouvert la voie à plusieurs études subséquentes dans le domaine de l'approche systémique. C'est le cas typique où la mère surinvestit l'enfant handicapé et le père le

désinvestit. La surprotection de la mère peut induire le père au déni et l'amener à minimiser l'impact du handicap; en retour, l'attitude paternelle de déni peut stimuler la mère à s'investir encore plus dans la surprotection. Ces réponses complémentaires peuvent, dans certaines familles, monter en escalade. Plus la mère surprotège, plus le père se retire et minimise la gravité du handicap; plus la mère s'investit, plus le père se retire ... Ainsi, cette dynamique devient rapidement circulaire. À l'extrême, on peut retrouver une mère « mariée » à l'enfant handicapé et un père « marié » à quelque chose d'autre — le travail, l'exercice, *l'Internet*, des relations extraconjugales. On ne s'étonnera donc pas de l'incidence de graves conflits maritaux, de séparations et de divorces qui affectent ces familles et dont tous les enfants subissent les conséquences. Ce modèle est souvent exacerbé lorsque les intervenants impliquent prioritairement la mère dans la planification et l'exécution des soins apportés à l'enfant. La mère ayant accès à plus d'information, acquiert plus de connaissances et de pouvoir décisionnel vis-à-vis de son enfant. Dans un tel modèle, où le père risque d'être un témoin plutôt qu'un acteur à part entière, que dire alors de la fratrie?

- **Impact de la présence d'un enfant porteur d'une déficience physique sur la fratrie**

La lecture des recherches portant sur la fratrie m'amène à faire quelques constatations. Considérant la diversité et le manque d'homogénéité des recherches sur la fratrie d'enfants handicapés, je me

garderai bien de généraliser hâtivement des conclusions tirées d'échantillons trop hétérogènes ou portant au contraire sur des conditions spécifiques (déficience intellectuelle, déficience physique, maladie chronique). Par prudence, je citerai ces conclusions dans leurs contextes particuliers; elles n'en seront pas moins précieuses pour exposer certains enjeux de l'adaptation des frères et sœurs d'enfants handicapés.

Au cours des années 70, le thème de l'adaptation familiale, lorsqu'un des enfants était porteur d'une déficience physique et/ou intellectuelle, a suscité un certain intérêt auprès de chercheurs en psychologie pédiatrique. On s'est préoccupé de déficiences d'origines diverses, mais les recherches mettaient alors l'emphase sur l'adaptation des parents avec une prédilection pour celle de la mère. L'intérêt pour l'adaptation spécifique de la fratrie restera plutôt marginal jusqu'aux années 80. Comme Lobato, Faust et Spirito (1988) le constatent, il suffit de lire les titres des ouvrages et articles de cette époque pour réaliser que ces recherches vont rarement au-delà de l'étude des réactions maternelles, incluant parfois celles des pères, mais restant muettes sur celles des frères et sœurs. Même au moment où la théorie des systèmes familiaux a fait son apparition, ces auteurs remarquent que, dans la plupart des études sur les familles, la fratrie était essentiellement exclue. En fait, dans ces études, parler de la famille veut souvent dire parler de la mère et ses enfants, et parler des parents se résume à parler presque exclusivement de la mère.

Traditionnellement, les premiers auteurs ont d'abord été interpellés par les effets négatifs de la présence d'un enfant atteint d'une déficience sur les autres membres de la famille. Ce courant de pensée a prédominé au cours des années 70. Walker, Thomas et Russel (1971) ont noté que les frères et sœurs aînés avaient tendance à surinvestir leurs frères et sœurs handicapés; ils pouvaient devenir plus anxieux et s'imposer des limites dans leur propre vie. Pour sa part, Gath (1972) a identifié que les sœurs plus âgées, en particulier, avaient une plus grande prédisposition aux troubles psychiatriques, aux problèmes de relation avec les pairs et à une certaine impopularité. Cela semble être relié aux responsabilités supplémentaires qu'elles assument, étant davantage mises à contribution devant l'accroissement des exigences de la vie familiale. Et selon Bresleau, Weitzman et Messenger (1981), les personnes les plus à risque seraient les sœurs aînées et les frères puînés. Les premières auraient tendance à développer plus de troubles dépressifs ou anxieux, tandis que les cadets auraient plus de comportement agressifs pouvant conduire à des problèmes de délinquance.

À partir des années 80, la documentation, plus nuancée, souligne que, malgré les inconvénients, la vie de la fratrie d'enfants handicapés peut tout de même se trouver enrichie. Deux types de conclusions peuvent se dégager, à savoir que la fratrie peut vivre l'expérience de façon positive et/ou négative. Il faut signaler qu'à partir de cette époque, plusieurs recherches ont été faites sur la fratrie d'enfants ayant subi un traumatisme

crânien (TC). Ce groupe de recherches présente énormément d'intérêt, mais s'adresse à une clientèle très spécifique qui subit des pertes physiques le plus souvent associées à des pertes cognitives et des altérations du comportement. Mais, quelque soit l'âge d'apparition du handicap, l'histoire relationnelle de l'enfant ou de l'adolescent traumatisé crânien et de sa fratrie n'a pas commencé avec le handicap. Le traumatisme vient plutôt changer brusquement l'histoire relationnelle de cet enfant ou adolescent avec sa fratrie. Il ne saurait être question de généraliser à outrance à partir d'études sur une clientèle aussi spécifique. Néanmoins, elles sont extrêmement intéressantes, car ma pratique clinique, plus variée, me permet fréquemment de constater certaines analogies avec le vécu de ces familles et plus particulièrement celui des fratries.

En regroupant les recherches des années 80 et 90, les résultats démontrent qu'un enfant atteint d'une déficience physique peut avoir une influence potentiellement positive et/ou négative sur la vie de sa fratrie. Les effets potentiellement négatifs concernent différents secteurs de vie de la fratrie. Il semble que les frères et sœurs d'enfants ayant des incapacités ont un rendement scolaire plus faible et présentent plus de problèmes de comportement, de troubles émotionnels et de symptômes physiques (Zuckman, 1982). Selon Willer, Alen, Durnan et Ferry (1990), la fratrie d'enfants ayant subi un traumatisme crânien est composée d'assistants-parents, et la surcharge de responsabilités correspond à un des plus importants problèmes liés aux déficits de la personne handicapée. Des

niveaux significatifs de détresse clinique ont été identifiés chez la fratrie vivant avec une personne victime de traumatisme crânien (Orsillo, McCaffrey et Fisher, 1993). Se sentir responsable du bien-être et des soins à long terme de son frère ou de sa sœur traumatisé crânien semble être une préoccupation fréquemment exprimée (Maurer, 1991; Spanbock, 1992). Enfin, Lobato (1995) souligne que les frères et sœurs peuvent éprouver une certaine rancœur et le sentiment d'être négligés par les parents. Ils perçoivent souvent une trop grande rigueur dans les exigences parentales et les attentes de réussites. Ils doivent répondre à des responsabilités supplémentaires et subir des restrictions dans leurs activités sociales. Selon cet auteur, le sentiment de culpabilité et un malaise au sujet de leur propre santé sont parfois présents. De plus, un sentiment de distance peut également être ressenti à l'intérieur de la famille.

Par contre, des effets potentiellement positifs ont aussi été observés. Selon Zuckman (1982), les frères et sœurs peuvent développer une plus grande compétence sociale, faire preuve d'une plus grande tolérance et démontrer de plus grandes capacités d'empathie. Il semble également que les membres de la fratrie soient susceptibles d'acquérir une plus grande maturité, plus d'assurance, et de considérer leur vie enrichie par la présence d'un frère ou d'une sœur traumatisé crânien (Jonhson, 1995; O'Hara, Golfine, Ambrose, Hardrove, Costello, O'Brien et Davis, 1991). Ainsi, leur sens des responsabilités et leur tolérance peuvent être plus développés. Ils peuvent développer un intérêt pour des causes ou des carrières à caractère

humanitaire, un sentiment de proximité de la famille et, comme caractéristique positive, une plus grande autonomie et confiance en soi.

Lobato, Faust et Spirito (1988) dont les propos sont repris par Pit-Ten Cate et Loots (2000) aboutissent au concept de « facteur de risque ». Leurs recherches concluent que l'impact de la présence d'un enfant handicapé sur sa fratrie se mesure selon un ensemble de variables. Il faut, dans ce cas, tenir compte de variables sociodémographiques, des patterns adaptatifs et fonctionnels individuels et familiaux, de la constellation de la fratrie et des caractéristiques du déficit de l'enfant handicapé. Ce concept de « facteur de risque » est donc multidimensionnel et n'est pas strictement lié aux caractéristiques du handicap en cause. Mais, sur ce point, les opinions restent partagées et prêtent à des interprétations variées. De fait, Kazak, Segal-Andrews et Johnson (1995) déclarent que « la documentation qui s'adresse aux relations frères-sœurs est si limitée et inconsistante qu'il est difficile de faire des recommandations cliniques qui s'appuient sur les recherches existantes ».

Selon Gills et Wells (2000), la majorité des observations cliniques de la fratrie d'un enfant traumatisé crânien suggèrent que celle-ci est profondément et durablement affectée. Il semble que les frères et sœurs restent préoccupés toute leur vie par la personne atteinte. Ces auteurs avancent même, dans une étude qualitative exploratoire, un thème général, à savoir que les frères et sœurs de personnes ayant subi un traumatisme

crânien seront « pour toujours différents ». Bien que cette étude concerne un échantillon minuscule et hétérogène, les résultats ainsi que l'analyse des données m'ont semblé, malgré tout, pertinents pour le présent sujet.

Dans cette étude, les changements observés par la fratrie chez leur frère ou sœur traumatisé(e) crânien(ne) sur les plans cognitif, comportemental et des habiletés sociales ont eu un impact significatif sur leur propre vie. La présence d'émotions mixtes telles que la tristesse, la nostalgie du passé, les sentiments de culpabilité et d'injustice, a été identifiée chez tous les sujets de la recherche. Le rythme de leur vie semble avoir changé à la suite du traumatisme crânien. Une plus grande disponibilité et implication se sont avérées nécessaires afin de maintenir le bien-être physique et psychologique du frère ou la sœur traumatisé(e) crânien(ne). La relation fraternelle a dû obligatoirement être redéfinie. Enfin, les données soulignent un changement chez les frères et sœurs dans leur façon de penser vis-à-vis d'eux-mêmes et des autres.

- **Adaptation mutuelle**

- *La position des parents*

L'attitude parentale à l'égard de l'enfant handicapé est le facteur le plus important dans l'adaptation de la fratrie. Simensson et McHale (1981) ont démontré que lorsque les parents arrivent à composer avec le handicap d'un enfant et adoptent des attitudes positives, celles-ci sont souvent calquées par leurs enfants et sont des éléments clefs dans l'adaptation de la

fratrie. Il n'est pas rare de voir une famille où les parents témoignent devant leurs enfants de leur parcours, avec tout ce que cela a pu représenter comme adaptation pour eux. Assistant à leur témoignage, la fratrie peut s'y reconnaître et endosser, tout comme leurs parents, le fait que la vie les a amenés dans une direction particulière et que cette direction est viable et acceptable. Par ailleurs, Daniels, Moos, Billings et Miller III (1987) ont trouvé que les enfants atteints d'arthrite juvénile et leurs frères et sœurs présentent plus de problèmes physiques et psychologiques lorsque leurs parents souffrent de dépression ou d'autres symptômes médicaux. Ils ont identifié que l'adaptation positive de l'enfant handicapé et de la fratrie est facilitée par la cohésion familiale et une communication ouverte.

L'adaptation mutuelle, dans une famille où un enfant est porteur d'une déficience physique, oblige à considérer le degré de cohésion et d'adaptabilité dans la famille. Plusieurs auteurs ont fourni une définition de la cohésion : Minuchin (1974) la définissait comme étant « le degré d'équilibre entre les liens affectifs qui existent entre les membres de la famille et leur autonomie individuelle ». Plus récemment Taanila, Järvelin et Kokkonen (1999) affirment que la cohésion pourrait être conceptualisée en terme de continuum où l'on retrouverait aux extrêmes l'imbrication et le désengagement. Ainsi, le défi pour la famille serait d'éviter les positions extrêmes : ne pas s'imbriquer dans la déficience physique ou la maladie comme s'il s'agissait du point central de la vie pour tous les membres de la famille et ni se désengager les uns des autres.

À ce sujet, les résultats de la recherche de Taanila *et al.* (1999) révèlent une plus grande cohésion (13 fois plus élevée) chez les familles d'enfants porteurs d'une déficience physique que chez les familles d'enfants atteints d'une déficience intellectuelle et chez les familles d'enfants diabétiques. Ils précisent qu'une des raisons qui justifie ces résultats serait la différence dans le traitement exigé par la condition de l'enfant. Un enfant sévèrement handicapé mobilise souvent, de manière importante, ses parents ainsi que sa fratrie; cet état de fait peut alors favoriser une plus grande implication de tous les membres de la famille et générer ainsi plus d'occasions de cohésion.

Par contre, une recherche menée par Tétreault, Beaulieu, Martin, Bédard et Laurion (2000) rapporte que le temps consacré aux loisirs familiaux est très limité par rapport aux activités reliées au fonctionnement et à l'organisation de la vie de ces familles. Le manque de temps et de ressources financières sont les raisons le plus souvent invoquées pour expliquer la réduction au strict minimum des périodes de loisirs en famille.

Donc, si la condition de l'enfant handicapé mobilise beaucoup les ressources des membres de la famille, cela risque de réduire les loisirs familiaux, polarisant ainsi les effets générateurs d'unité et de cohésion.

Par ailleurs, à travers les différentes études effectuées auprès de familles ayant un enfant handicapé ou atteint d'une maladie chronique (Ray,

2002), les parents témoignent de leurs préoccupations pour les enfants « sains » qui sont perdus dans le tourbillon des incidents. Cette préoccupation se traduit souvent par une division de la famille en deux sous-systèmes plus ou moins cloisonnés : un des parents prendra en charge les enfants « sains » alors que l'autre parent s'occupera de l'enfant atteint. Mais cette répartition des responsabilités parentales peut parfois se manifester de manière différente. La recherche précitée (Tétreault *et al.*, 2000) révèle que les pères éprouvent généralement un sentiment d'incompétence face au rôle parental et croient facilement que la mère est plus apte à s'occuper de l'enfant handicapé. Les pères qui ont une telle expérience de leur rôle préfèrent souvent s'engager dans des activités extérieures qui leur procurent des sentiments de réussite, de contrôle et de valorisation.

Enfin, concernant la répartition des rôles, une recherche récente de Wiegner et Donders (2000) appuie les conclusions d'études précédentes, à savoir que l'attribution inégale des rôles à l'intérieur de la famille est liée à la détresse des parents. Des patterns de conduite inconsistante ou inefficace pour composer avec les tâches familiales peuvent provoquer l'impression d'être dépassé par les événements. En fait, il semble que la présence de conflits familiaux et le manque de cohésion soient des prédicteurs statistiquement significatifs de la santé mentale des parents d'enfants handicapés.

- *La relation fraternelle*

Les caractéristiques familiales aussi bien que celles de la fratrie sont d'importants facteurs qui contribuent à l'adaptation de la fratrie (Hannah et Mildarsky, 1985; Powell et Gallagher 1993). Selon Pit-Ten Cate et Loots (2000), il semble que la fratrie se porte mieux selon les conditions suivantes : 1) la famille est plus grande, 2) les conditions socio-économiques sont meilleures, 3) les parents adoptent une attitude plus positive à l'égard de l'enfant porteur d'une déficience, 4) la fratrie est plus jeune que l'enfant handicapé, 5) la différence d'âge entre les frères et sœurs est plus grande, 6) l'enfant handicapé est encore « jeune », 7) la déficience est moins sévère. Cela s'observe dans la pratique quotidienne, mais il existe un facteur variable qui influe grandement sur la dynamique relationnelle, et c'est le niveau de stress.

Gamble et Woulbroun (1993) ont identifié trois catégories de stressseurs : ceux liés à la relation fraternelle, ceux liés à la relation parent-enfants, ceux liés aux relations avec les pairs et aux interactions avec la communauté. Partant de ces catégories, Pit-Ten Cate et Loots (2000) relatent que les sources de stress dans la relation avec la fratrie comprennent des problèmes associés à la satisfaction des besoins affectifs, au fait d'avoir à donner des services directs et à la difficulté de développer une identité. Pour ce qui est de la relation parent-enfant, il semble que cela concerne les difficultés de communication, les attentes et les perceptions contradictoires, les attitudes et les agirs parentaux et l'adaptation person-

nelle parentale. En dernier lieu, les stressseurs liés aux relations avec les pairs et les interactions avec la communauté élargie incluent l'information à donner aux amis (concernant l'enfant handicapé), la protection de l'enfant handicapé à risque de discrimination, le sentiment de honte et finalement l'isolement de la famille. Même si je reconnais bien ces facteurs de stress auprès de la fratrie d'enfants handicapés, je dois souligner que cela ne signifie pas que tous les frères et sœurs doivent inévitablement composer avec tous ces stressseurs. Je crois plutôt qu'ils peuvent vivre un certain nombre de stressseurs à différentes périodes de leur vie.

INTERVENTION

Dans le milieu de réadaptation, l'approche systémique familiale fait souvent l'objet d'idées préconçues qui englobent tous les types d'interventions possibles sous le thème de « thérapie familiale ». Il y a pourtant une nette distinction entre une prise en charge en thérapie familiale (à court, moyen ou long terme) et une intervention familiale ponctuelle. La première ne peut être assumée que par un professionnel ayant reçu une formation spécialisée, tandis que la seconde peut très bien l'être par un clinicien capable d'intégrer une approche familiale à sa pratique courante. Afin de rendre ces distinctions plus claires, je définirai successivement trois types spécifiques d'interventions, soit l'éducation, la psychoéducation et la thérapie familiale.

- **Approche familiale systémique**

L'approche clinique auprès de la clientèle de réadaptation fut longtemps basée sur le modèle classique médical. La perspective était alors quasi exclusivement centrée sur les problèmes, les symptômes et les thérapies pertinentes et disponibles, le tout essentiellement centré sur le patient. À cette époque on pouvait toutefois reconnaître l'influence des membres de la famille sur la personne atteinte d'une déficience physique ou d'une maladie chronique. Lorsque les effets semblaient positifs, l'équipe traitante était rassurée. Par contre, s'ils étaient reconnus comme négatifs, une intervention visait alors à en changer ou en bloquer les effets.

Par la suite, il a été davantage reconnu qu'en présence d'une maladie ou d'une déficience physique, des échanges se produisent continuellement entre les membres d'une même famille dans une séquence circulaire et répétitive. C'est à partir de ce principe que le concept de causalité mutuelle a fait son apparition. Le concept des effets multidirectionnels représente un des grands principes de la pensée systémique. Considérant alors la présence de patterns réciproques d'interaction dans une famille, on ne peut penser intervenir auprès d'un membre du système sans prévoir que cela provoquera inévitablement des changements sur les autres membres de la famille.

L'intervention familiale avec une perspective systémique est particulière puisque l'objet de l'intervention concerne la famille toute entière plutôt qu'un

seul de ses membres. Une intervention familiale se doit de considérer les besoins de tous les membres de la famille : ceux de l'enfant handicapé, des frères et sœurs, des parents, du couple et de la famille comme unité. Puisque l'objet de l'intervention n'est pas l'individu (enfant handicapé), mais plutôt le système familial, aucun membre de la famille ne peut plus être identifié comme porteur du « problème » (Maitz et Sacks, 1995).

Le choc du handicap ne concerne pas seulement certains membres de la famille, mais bien tous ses membres ainsi que l'unité familiale. Le système familial en déséquilibre doit mettre en place un processus d'adaptation. De toute évidence, la présence d'un enfant handicapé dans une famille ne correspond pas à un événement habituel et attendu, mais plutôt à une épreuve à laquelle tous doivent s'adapter un jour ou l'autre.

Patterson (1991b) a cherché à explorer et à décrire les capacités adaptatives des familles dont l'un des membres présente une maladie chronique et des déficiences. Elle reconnaît que certains traits sont communs et associés à la compétence et au bon fonctionnement de toutes les familles, alors que d'autres sont spécifiques aux capacités adaptatives du processus familial. Celles-ci correspondent à un ajustement positif chez ces familles : 1) équilibrer les besoins liés à la maladie ou à la déficience, 2) maintenir des frontières clairement établies, 3) développer une compétence dans la communication, 4) reconnaître un sens positif à la situation, 5) maintenir une flexibilité familiale, 6) maintenir une cohésion familiale, 7) s'engager active-

ment dans des efforts d'ajustement, 8) maintenir des supports sociaux et 9) développer des relations de collaboration avec les professionnels. Soulignons que bon nombre de familles réussissent à reconnaître et à utiliser adéquatement leurs capacités internes et externes sans avoir recours à une intervention familiale.

- **Types d'interventions**

Les interventions familiales que je propose peuvent être globalement regroupées selon l'intensité de l'intervention familiale et le niveau de connaissance et d'habiletés nécessaires pour la pratiquer. Ces types d'interventions renvoient à des visées et à des pratiques distinctes et complémentaires. J'utiliserai la classification de Campbell (2003) qui les regroupe en trois grandes catégories : l'éducation familiale et le soutien, la psycho-éducation familiale et la thérapie familiale.

- *Éducation familiale et soutien*

Tel que le titre l'indique, il s'agit d'éduquer tous les membres de la famille, incluant la fratrie, au sujet de la déficience concernée et de voir comment composer avec le handicap. Ces interventions ont pour but de fournir de l'information, du support instrumental et/ou émotionnel aux familles individuelles ou à des groupes de familles qui composent avec la même situation de handicap. Dans ces programmes, il y a un postulat de base, à savoir que la famille est saine et fonctionnelle : ces services ne ciblent pas des problèmes délicats de relation ou des dysfonctionnements.

Le cœur de ce type d'intervention, c'est l'information. Ne pas savoir à quoi s'en tenir, être dans l'attente d'un diagnostic est l'une des expériences les plus stressantes et douloureuses qui soit. Ce temps d'attente conduit les parents, la fratrie et la famille élargie à imaginer tous les scénarios, du plus optimiste (enfant non handicapé) au plus pessimiste (enfant multi-handicapé). Dans la méconnaissance et l'incompréhension, la confusion peut s'installer chez les parents ainsi que chez les frères et sœurs, terrain propice à un contexte relationnel chaotique. Afin d'éviter que la famille entière s'éloigne de la réalité et se retrouve, comme nous l'avons déjà mentionné, à surinvestir l'enfant handicapé ou à le considérer comme étant presque normal, l'accès à l'information doit être disponible de façon continue. Le contexte d'une rencontre familiale permet que tous entendent au même moment les mêmes informations et contribue à réduire la possibilité de distorsion. Ces rencontres permettent également de vérifier jusqu'à quel point l'information circule ou si elle est plutôt centralisée chez les parents.

Il est parfois difficile pour les parents d'arriver à une compréhension réelle de la problématique de leur enfant, que ce soit tout particulièrement lors de l'annonce du diagnostic ou tout au long du développement de leur enfant. Il importe de reconnaître à quel point l'interprétation des parents est un facteur important dans le processus d'adaptation au handicap de leur enfant et, par le fait même, dans le processus d'adaptation de la fratrie. Chaque événement ou transformation qui nécessite une mise à jour de la

situation (par exemple, si l'enfant atteint un plateau, s'il y a régression) doit être discuté en présence de la fratrie. Dans le cas contraire, pensant agir pour le mieux, il arrive que des parents préfèrent protéger leurs enfants, parfois même l'enfant handicapé, de l'information potentiellement porteuse de mauvaises nouvelles. La fratrie a pourtant besoin de connaître la réalité du frère ou de la soeur handicapé(e) afin d'être au même niveau de connaissance que les parents. Le manque d'information est trop souvent la source de beaucoup de tensions et de conflits fraternels et familiaux.

Dans ce type d'intervention, la famille entière reçoit de l'information sur la cause de la déficience physique, du handicap présent et/ou futur, ainsi que des suggestions sur la manière de répondre et de se comporter vis-à-vis de la personne concernée. De plus, l'information sur les ressources communautaires disponibles est transmise lors de ces rencontres.

Selon Leahy et Wright (1985), toutes ces interventions qui offrent de l'information aux familles doivent être présentées dans un contexte de soutien; ce contexte de support serait plus important que l'information spécifique fournie. Il est donc essentiel que tous les membres de la famille se rendent disponibles et soient témoins qu'un intervenant les considère comme pouvant avoir des besoins spécifiques en lien avec leur réalité particulière, l'information en étant un de premier ordre.

- *Psychoéducation familiale*

Ce type d'intervention s'adresse particulièrement aux relations familiales. Ici encore, le postulat de base est que le fonctionnement global de la famille est sain, mais que toutefois, celle-ci éprouve certaines difficultés d'adaptation à la maladie ou au handicap. Cette approche permet à la famille de mieux équilibrer les réponses aux besoins de l'enfant handicapé et à ceux des autres membres de la famille. Cette démarche aide tous les membres de la famille à protéger leur identité et leur intégrité qui risquent d'être menacées à différents moments du cycle de la vie familiale.

Cette forme d'aide psychoéducative est fondamentalement centrée sur la vie quotidienne de tous les membres de la famille. Dans ce sens, les rencontres familiales offrent un lieu idéal d'échanges entre les membres partenaires d'une même famille. Ces interventions abordent les problématiques relationnelles et adaptatives. Comment chacun(e) des frères et sœurs réussit-il(elle) à composer avec cette réalité particulière? Jusqu'à quel point les parents sont-ils conscients des problématiques réelles de leurs enfants? Comment revoir et corriger des situations précaires qui sont à l'origine de frustrations et de désaccords? Comment venir en aide aux parents afin de développer leurs habiletés à gérer des situations de conflits chez tous leurs enfants? Comment les aider à discerner si certains problèmes de comportement chez un de leurs enfants sont liés ou non à la présence d'un frère ou d'une sœur ayant des besoins particuliers dus à sa déficience physique?

En somme, ces interventions permettent d'offrir des repères afin de faciliter l'adaptation à la situation particulière, d'aider à développer des habiletés dans la solution de problème et enfin d'accroître le réseau social de l'enfant handicapé ainsi que celui de sa famille (McFarlane, 1992).

Concrètement, lorsque la famille fait face à un diagnostic ou doit franchir une étape critique telle qu'une chirurgie ou une évolution rapide de la maladie qui pourrait entraîner la mort, tous les membres de la famille sont en état de fragilité plus ou moins évidente. C'est alors qu'une intervention familiale psychoéducative permet de reconnaître la compétence de tous les membres de la famille, et particulièrement celle des parents, à faire face aux défis liés à la maladie ou à la déficience physique. Ces défis peuvent se retrouver à la fois sur les plans cognitif, comportemental et émotionnel. Dans ce contexte d'intervention, il s'agit de mettre en lumière les ressources internes et externes de la famille, chacun pouvant se reconnaître comme étant une ressource pour la famille nucléaire et solliciter son propre réseau social comme ressource extérieure.

- *Thérapie familiale*

Ce type d'intervention concerne généralement les familles où des patterns dysfonctionnels d'interaction étaient déjà installés avant l'arrivée de la maladie ou de la déficience. Il concerne également des familles vivant une crise particulière engendrant de la souffrance, de la tension ou générant des blocages ou des distorsions dans la communication. L'objectif visé n'est

donc pas seulement de fournir de l'information ni du support en lien avec la réalité de l'enfant handicapé. Il s'agit plutôt de se centrer sur la dysfonction à l'intérieur même de la famille et de prendre en compte l'assemblage, à chaque fois unique, tissé entre les limitations physiques, la situation de handicap et les tentatives d'adaptation des uns et des autres.

Les interventions en thérapie familiale sont généralement assumées par des thérapeutes familiaux qui ont reçu au préalable une formation reconnue en thérapie familiale. Ils privilégient des approches systémiques classiques telles que l'approche stratégique, structurale ou psychodynamique. Mais, une nouvelle approche semble de plus en plus populaire auprès des thérapeutes familiaux. L'*approche intégrative*, comme son nom l'indique, intègre « des éléments théoriques et techniques provenant de diverses écoles, tout en gardant la théorie des systèmes comme schème de base. Il lui suffit d'adapter ces éléments à la perspective systémique » (Villeneuve et Tohahia, 1997; p. 107).

Cirillo et Sorrentino (1986) présentent un point de vue très intéressant lorsqu'ils décrivent leur démarche en thérapie auprès de familles dont l'un des membres est handicapé. Ils soulignent que leur approche auprès de ces familles n'est pas différente de ce qu'ils font normalement avec toutes les familles : ils ne portent plus leur attention sur le handicap, mais sur le jeu que le handicap a nourri, lequel devient graduellement plus rigide. Néanmoins, ils nous mettent en garde sur un point précis concernant la

résistance de certaines familles lors d'une proposition de thérapie familiale. Cette résistance serait liée au fait que le handicap peut permettre à la famille de lui attribuer tous ses problèmes. Pour certaines familles, le handicap agit comme un écran derrière lequel n'importe quelle sorte de conflits peut être camouflé. Ils n'hésitent pas à recommander une thérapie familiale lorsqu'un jeu dysfonctionnel rigide est déjà installé, car trop souvent dans ces cas, l'enfant handicapé joue le rôle du « patient identifié ». Je dois reconnaître que cela est représentatif d'un bon pourcentage de notre clientèle.

Comme je l'ai déjà précisé, une des problématiques souvent rencontrées est celle de la coalition mère/enfant handicapé. L'avenue d'une thérapie familiale est à considérer même lors d'une forte résistance à l'intervention du thérapeute familial pour modifier ou changer cet attachement. Walker (1983) affirme clairement que ce n'est qu'en analysant la manière dont la coalition parent/enfant handicapé est à la fois maintenue, protégée et même intensifiée par des interactions avec d'autres systèmes (le système de la famille nucléaire et de la famille élargie, le système familial dans la génération précédente et le système médical) que l'on peut comprendre pourquoi certaines de ces coalitions sont devenues si rigides. La thérapie familiale offre une possibilité de réorganisation en visant un meilleur équilibre pour tous les membres de la famille, incluant l'enfant handicapé et sa mère. Elle permet de mieux comprendre pourquoi la famille entière s'est retrouvée dans différents rôles qu'elle n'a pas nécessairement

choisis. C'est également l'occasion de revoir les frontières des différents sous-systèmes, des parents, de la fratrie et de la famille élargie.

Enfin, en se référant aux concepts de la thérapie familiale structurale de Minuchin (1974), Bergers et Fowlkes (1980) relèvent quatre structures familiales observées fréquemment chez les familles avec un enfant handicapé. Ces structures incluent : 1) des alliances intergénérationnelles entre l'enfant handicapé et les grands-parents, 2) le surinvestissement d'un parent avec l'enfant, 3) la situation de l'enfant dans un rôle permettant de détourner le conflit parental et 4) la « paralysie » de la famille dans un stade primaire du développement de la famille.

Ces quatre structures représentent un danger réel pour l'équilibre et le fonctionnement normal de tous les membres de la famille. Toutefois, une attention spéciale doit être accordée à la quatrième structure où la famille entière est piégée, figée à un stade de développement qui peut avoir des conséquences à court, moyen et long terme. Une intervention familiale viendrait idéalement permettre le passage vers d'autres stades normaux de développement familial.

Selon Patterson (1991a), les situations de crise qui concernent la famille, l'enfant handicapé, les frères ou sœurs de l'enfant handicapé, peuvent se présenter lorsque les demandes liées au handicap et à d'autres défis de la vie ont dépassé les compétences actuelles et les ressources

disponibles. Un thérapeute familial peut aider la famille en lui donnant le support dont elle a besoin et en l'aidant à découvrir ce qui contribue au déséquilibre, c'est-à-dire, trouver la manière de réduire les demandes et/ou augmenter leur capacité à composer avec.

La thérapie familiale représente un lieu privilégié qui rassemble tous les membres d'une famille. Au moment même où se déroulent les échanges entre les participants, il est possible d'évaluer, à la fois, le style de communication, les rôles assumés par chacun, les règles, les interdits et la capacité d'exprimer les émotions. En présence d'une famille où l'un des enfants est handicapé, le thérapeute peut identifier quel est le statut de celui-ci au sein de sa famille.

L'intervention thérapeutique peut naturellement se réaliser en cours de séance dans le cas où l'un des objectifs serait de rétablir un équilibre familial. Donner à chacun des membres, incluant l'enfant handicapé, la possibilité de s'exprimer, permet de donner une place à la fratrie et de redonner une place à l'enfant handicapé dans sa fratrie. Enfin, il serait important de souligner que la présence du père dans le processus thérapeutique lui permet également de prendre sa place, tout comme la fratrie parfois oubliée. C'est alors l'occasion pour tous de rencontrer ce père dans un contexte d'intimité et de partage avec tous les membres de la famille.

Que ce soit dans un contexte préventif et/ou thérapeutique, l'intervention familiale correspond à un mode logique d'intervention. Il serait donc souhaitable que dans tout milieu de réadaptation cette thérapeutique soit facilement accessible pour ces familles en situation de risque.

CONCLUSION

En milieu de réadaptation, l'analyse des relations horizontales à l'intérieur des familles occupe peu d'espace au sein des équipes traitantes. Nous devons avouer qu'il existe présentement peu d'échanges sur l'indication ou non d'accueillir la fratrie à l'intérieur des équipes. On peut se demander si, dans le contexte actuel, nos interventions correspondent vraiment à notre philosophie de réadaptation écosystémique.

Présentement, les recherches, études, écrits et constats cliniques issus de psychothérapies de frères et de sœurs (enfants comme adultes) d'enfants handicapés nous permettent d'affirmer que la présence d'un tel enfant dans une famille exerce un impact sur la dynamique familiale et fraternelle et sur le développement psychique et psychosocial des enfants sains. Bien qu'il soit reconnu que des effets positifs et d'autres négatifs sont associés au fait qu'un enfant soit élevé avec un frère ou une sœur handicapé(e), au point même d'être « pour toujours différent », l'insuffisance de données empiriques nous oblige à une extrême prudence dans l'interprétation du vécu de la fratrie.

Toutefois, il a été clairement démontré que l'attitude des parents envers l'enfant handicapé est un facteur éducatif essentiel dans l'adaptation de la

fratrie. La manière dont les parents interprètent, s'adaptent et répondent aux exigences du handicap de leur enfant détermine grandement la manière de voir, d'être et d'agir de la fratrie. Il est donc primordial d'éviter toutes formes de coalitions restrictives (surtout la coalition à risque pathologique mère/enfant handicapé), d'inciter et de soutenir une saine implication des deux parents.

La connaissance du rôle et de l'impact de chacun des membres du système familial ainsi que des besoins (savoir, communiquer, comprendre et s'adapter) de la fratrie doit être transmise à tous les membres de la famille. Il importe donc que la fratrie puisse être incluse dans le processus thérapeutique, qu'elle soit consciente non seulement qu'elle peut interagir, mais aussi que l'équipe traitante est disponible pour l'aider dans son propre processus d'adaptation, voire même d'ajustement. Les rencontres familiales thérapeutiques deviennent alors un lieu privilégié de communication, d'apprentissage et de maturation pour la fratrie.

En constat, la somme des connaissances et des expériences individuelles ne peuvent garantir l'adéquation d'une expertise professionnelle pour les besoins de la fratrie. C'est pourquoi, nous souhaitons que de nouvelles recherches et études sur la fratrie puissent identifier les paramètres de leurs besoins et démontrer de façon évidente l'importance d'offrir des interventions auprès de celle-ci. Puisque l'on reconnaît déjà le risque élevé d'oublier la fratrie dans le tourbillon du processus de

réadaptation, il est impératif qu'on lui accorde une attention particulière. Des recherches spécifiques auprès d'équipes traitantes seraient très bénéfiques pour l'évolution de la prise en compte de la fratrie.

RÉFÉRENCES

- Anderson, B.J., Auslander, W.F. (1980). Research on diabetes management and the family : A critique. *Diabetes Care*, 3, 696-702.
- Belargent, C. (2000). Accompagnement familial en prise en charge précoce de l'enfant porteur de handicap. *Rééducation orthophonique*, 202, 25-44.
- Bergers, M., Fowlkes, M. (1980). Family interventions project : a family network model for serving young handicapped children. *Young Children*, 51, 22-32.
- Bresleau, N., Weitzman, M., Mesenger, K. (1981). Psychological functioning of sibling of disabled children. *Pediatrics*, 67, 344-353.
- Brusset, B. (1987). *Le lien fraternel et la psychanalyse. Psychanalyse à l'université*, 12(45), 5-43.
- Campbell, T.L. (2003). The effectiveness of family interventions for physical disorders. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29 (2), 263-281.
- Cirillo, S., Sorrentino, A.M. (1986). Handicap and rehabilitation : Two types of information upsetting family Organisation, *Family Press*, 25, 283-292.
- Daniels, D., Moos, R.H., Billings, A.B., Miller III, J.J. (1987). Psychological risk and resistance factors among children with chronic illness, healthy siblings, healthy controls. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15, 295-308.
- Gamble WC., Woulbroun. E.J. (1993). Measurement considerations in the identification and assessment of stressors and coping strategies : In Z. Sloneman, and P.W. Berman (Eds). *The effects of mental retardation, disability, and illness on sibling relationships : research issues and challenges*. Baltimore : Paul H. Brookes, 287-319.
- Gath, A. (1972). The mental health of sibling of congenitally abnormal children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 13, 211-218.
- Gills, D.J., Wells, D.L. (2000). Forever different : experiences of living with a sibling who has a traumatic brain injury. *Rehabilitation Nursing*, 25(2), 48-53.
- Grossman, F.K. (1972). *Brothers and Sisters of Retarded Children*. Syracuse, N.Y. : Syracuse University Press.

- Hannah, M.E., Mildarsky, E. (1985). Siblings of the handicapped : A literature review for school psychologists. *School Psychology Review*, 14, 510-520.
- Johnson, B.P. (1995). On family's experience with head injury : A phenomenological study. *Journal of Neuroscience Nursing*, 27, 113-118.
- Kazak, A.E., Segal-Andrews, A.M. Johnson, K. (1995). Pediatric psychology research and practice : a family systems approach. In M.C. Roberts (Ed), *Handbook of Pediatric Psychology* (2^e Ed.) (p. 84-104), New York : Guilford.
- Leahey, M., Wright, L.M. (1985). Intervening with families with chronic illness. *Family Systems Medecine*, 3 (1), 60-69.
- Lobato, D.J. (1995). *Brothers, sisters and special needs : linformation and activities for helping young children with chronic illness and developmental disabilities*. Baltimore : Paul H. Brookers.
- Lobato, D.J., Faust, D., Spirito, A. (1988). Examining the effects of chronic disease and disability on children's sibling relationships. *Journal of Pediatric Psychology*, 13(3), 389-407.
- Maitz, E.A., Sachs, P.R. (1995). Treating families of individuals with traumatic brain injury from a family systems perspective. *Journal Head Trauma Rehabilitation*, 10(2), 1-11.
- Maurer, J. (1991). Special issues for a sibling. In J.M. Williams and T. Kay (Eds), *Head Injury : A Family matter* (29-33), Toronto : Paul H. Brooks.
- McFarlane, W.R. (1992). Psychoeducaton : A potential model for intervention in family practice : In R. Sawa (Ed). *Family health care* (p. 200-212). Newbury Park, CA : Sage.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (1995). *Orientations ministérielles pour une véritable participation à la vie de la communauté : un continuum intégré de services en déficience physique*. Québec : Direction générale de la planification et de l'évaluation.
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Cambridge, Harvard University Press.
- Newson, J. I.M, Newson, E. (1976). *Seven years old in the home environment*. London, Penguins Press.

- O'Hara, C., Goldfine, J., Ambrose, S., Hardgrove, H., Costello, R., O'Brien, D. And Davis, M. (1991). Meeting the needs of siblings and children of traumatic brain injury survivors. *The Journal of Cognitive Rehabilitation*, 8, 8-14.
- Orsillo, S.M., McCaffrey, R.J. And Fisher, J.M. (1993). Siblings of head-injured individuals : A population at risk. *Journal of head trauma rehabilitation*, 8(1), 102-115.
- Patterson, J.M., (1991a). A family systems perspective for working with youth with disability. *Pediatrician*, 18, 129-141.
- Patterson, J.M. (1991b). Family resilience to the challenge of a child's disability. *Pediatric Annals*, 20, 491-499.
- Pit-Ten Cate. I.M., Loots, G.M.P. (2000). Experiences of siblings of children with physical disabilities : An empirical investigation. *Disability and Rehabilitation*, 22(9), 399-408.
- Powell, T.H., Gallagher, P.A. (1993). *Brothers and sisters : A special part of exceptional families*. Baltimore : Paul H. Brookes.
- Ray, L.D., (2002). Parenting and childhood chronicity : Making visible the invisible work. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(6), 424-438.
- Scelles, R. (1997). *Fratrie et handicap*. Paris : L'Harmattan.
- Scelles, R. (2003). Formaliser le savoir sur le handicap et parler de leurs émotions : une question cruciale pour les frères et sœurs. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. 51, 391-398.
- Simensson, R.J., McHale, S.M. (1981). Review : Research on handicapped children : Sibling relationships. *Child : Care, Health and Development*, 7, 153-171.
- Spanbock, P. (1992). Children and siblings of head injury survivors : A need to be understood. *The Journal of Cognitive Rehabilitation*, 9, 8-9.
- Taanila, A., Järvelin, M.R., Kokkonen, J. (1999), Cohesion and parent's social relation in families with a child with disability or chronic illness. *International Journal of Rehabilitation Research*, 22, 101-109.
- Tétreault, S., Beaulieu, J., Martin, G., Bédard, J., Laurion, S. (2000). Utilisation du temps : réalité des parents vivant avec un enfant ayant une déficience motrice. *La revue canadienne d'ergothérapie*, 260-270.

- Trahd, G.E. (1986). Siblings of chronically ill children : Helping them cope. *Pediatric Nursing*, 12, 191-193.
- Velasco de Parra, ML. Dávila de Cortazar, S. Corvarrubias-Espinoza, G. (1983). The adaptive pattern of families with a leukemic child. *Family Systems Medecine*. 1(4), 30-35.
- Villeneuve, C., Toharia, A. (1997). *La thérapie familiale apprivoisée*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Walker, G. (1983). The Pact : The caretaker-parent-ill child. coalition in families with chronic illness. *Family Systems Medecine*, 1(4), 6-29.
- Walker, J., Thomas, M., Russel, I., (1971). Spina bifida and the parents. *Developmental Medecine and Child Neurology*, 13, 462-476.
- Wiegner, S., Danders, J. (2000). Predictors of parental distress after congenital disabilities. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 21(4), 271-277.
- Willer, B., Allen, K., Durnan, M.C. And Ferry, A. (1990). Problems and coping strategies of mothers, siblings and young adult males with traumatic brain injury. *Quality*, 3(2), 1-5.
- 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.
- Zuckman, E. (1982). Childhood disability in the family. New York: *International Exchange of Information In Rehabilitation, World Rehabilitation Fund*.