



J'ai mal à mon frère : quel accompagnement psychomoteur proposer à la fratrie d'enfants en situation de handicap ?

Gaëlle Dufreche Rastello

► To cite this version:

Gaëlle Dufreche Rastello. J'ai mal à mon frère : quel accompagnement psychomoteur proposer à la fratrie d'enfants en situation de handicap ?. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02933492

HAL Id: dumas-02933492

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02933492>

Submitted on 8 Sep 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie
Site Pitié-Salpêtrière
Institut de formation en psychomotricité
91, Bd de l'Hôpital
75364 Paris Cedex 14



J'ai mal à mon frère

Quel accompagnement psychomoteur proposer à la fratrie
d'enfants en situation de handicap ?

Mémoire présenté par Gaelle Dufreche Rastello
en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat de Psychomotricien

Remerciements

Je tiens à remercier ...

... tous les enfants et les familles qui m'ont fait confiance et aux côtés desquels j'ai tant appris,

.... tous les professionnels qui m'ont accueillie avec beaucoup de bienveillance en stage,

... tous les enseignants et formateurs pour m'avoir transmis savoir, savoir-être et savoir-faire,

... tous celles et ceux qui m'ont soutenue et encouragée ces trois dernières années,

... à mes deux maîtres de mémoire pour m'avoir guidée, inspirée et rassurée,

... à mon mari, mes enfants et mes parents pour m'avoir soutenue dans cette reconversion.

Et je tiens à adresser une pensée particulière à mon frère.

J'ai mal à mon frère

Quel accompagnement psychomoteur proposer à la fratrie d'enfants en situation de handicap ?

Table des matières

Remerciements	3
Préambule : une histoire de fratrie	6
Introduction	9
Partie I – Le cadre de ma recherche	10
1. L'origine de mon questionnement : mon histoire personnelle	10
2. Elargissement du cadre : « que se passe-t-il pour les autres » ?	12
2.1 Enquête et études sur la fratrie de personnes en situation de handicap	12
2.2 Reconnaissance de l'impact du handicap sur la santé de la fratrie	13
2.3 Les réponses apportées à l'heure actuelle par le système de santé	14
3. Délimitation de ma problématique	15
4. Méthodologie employée	17
4.1 Revue de littérature	17
4.2 Observation de deux enfants au sein d'un groupe fratrie	18
5. Présentation de Sacha et Liam	20
5.1 Sacha, un enfant sage et hypermature	20
5.1.1 Première rencontre	20
5.1.2 Contexte familial et social	21
5.1.3 Première lecture et réflexions sur Sacha	22
5.2 Liam, un enfant impulsif en perpétuel mouvement et assez bruyant	23
5.2.1 Première rencontre	23
5.2.2 Contexte familial et social	24
5.2.3 Première lecture et réflexions sur Liam	24
5.3 Le premier groupe fratrie : entre reviviscence et envie d'aller au-delà	26
Partie II – Qu'est-ce qu'être frère ou sœur d'un enfant en situation de handicap ?	28
1. Qu'est-ce qu'être frère ou sœur ?	28
1.1 Frère, fratrie, fraternité	28
1.1.1 Définition et enjeux	28
1.1.2 Evolution des concepts dans une dynamique historique et sociale	30
1.2 Etre frère ou sœur	31
1.3 Devenir frère	33
2. Qu'est-ce que le handicap ?	35
2.1 Qu'est-ce que le handicap pour Sacha et Liam ?	36
2.2 Définition et évolution du concept	38
2.3 Perception et représentation du handicap	39
2.3.1 Le handicap perçu comme une menace	39
2.3.2 Le handicap perçu comme une souffrance	40
2.3.3 Le handicap perçu comme un défi à relever	41
2.3.4 La situation vécue, perçue comme « normale »	41
3. Qu'est-ce qu'être frère ou sœur d'un enfant en situation de handicap ?	41
3.1 Rester frère ou sœur : la fratrie face à la fragilité de l'un des siens	42

3.1.1	Comment cela s'exprime-t-il chez Sacha et Liam ?	42
3.1.2	Le sentiment d'être oublié	45
3.1.3	Une représentation de soi fragilisée	45
3.1.4	Des difficultés de séparation, d'individualisation et une aliénation au double	46
3.1.5	L'expression difficile de la honte, de la culpabilité, de la jalousie et de l'agressivité	48
3.1.6	Surprotection, hypermaturation et parentification	51
3.1.7	Rester frère ou sœur, entre enjeu relationnel fraternel et enjeu familial	52
3.2	Entre besoin de savoir et possibilité de penser la fratrie comme une ressource	53
3.2.1	La pire des souffrances est celle qui ne peut se dire, être entendue et partagée	53
3.2.2	La subjectivation du handicap	53
3.2.3	Le frère ou la sœur comme ressource	54
Partie III – Comment accompagner ces fratries		56
1.	Le groupe fratrie comme principale réponse	56
1.1	L'apport du groupe dans le champ du soin	56
1.2	La singularité du groupe fratrie	60
1.2.1	Le groupe fratrie de mon lieu de stage	60
1.2.2	Les autres groupes fratries	64
2.	Résultats du groupe fratrie	65
2.1	Apports et limites pour Sacha et Liam	65
2.2	Apports et limites perçus par les co-thérapeutes	69
2.3	Apports et limites pour la fratrie d'enfants en situation de handicap	71
Partie IV – Le psychomotricien pourrait-il aller plus loin ?		76
1.	Spécificité du psychomotricien dans ce dispositif	76
1.1	Rôle et fonction du psychomotricien auprès des frères et sœurs	77
1.1.1	Le spécialiste du développement psychomoteur et du langage corporel	77
1.1.2	La lecture spécifique du corps ou l'observation psychomotrice	78
1.1.3	Aider l'enfant à identifier ses ressentis, comprendre son corps et ses limites	79
1.1.4	Aider l'enfant à habiter son corps	81
1.2	Rôle et fonction du psychomotricien dans le groupe fratrie	82
1.2.1	Illustration clinique de la complémentarité de nos métiers du soin	82
1.2.2	Le rôle central du corps dans le groupe	84
1.2.3	Favoriser la construction identitaire via le groupe	84
1.2.4	Porter un regard et apporter une présence singulière	85
1.2.5	Favoriser le jeu	86
1.2.6	Proposer des médiations corporelles	87
2.	Faire évoluer les pratiques et les représentations	87
2.1	Innover	87
2.1.1	En proposant des temps d'ouverture et d'expressivité du corps	88
2.1.2	En proposant des temps de recentrage sur soi	93
2.2	Oser (s')affirmer	94
Conclusion		97
Epilogue		100
Bibliographie		101
Annexe		104
Résumé et mots-clés		110

Préambule : une histoire de fratrie

Ma mère a eu deux enfants, mon frère Yann, puis moi, trois ans après.

Mon frère était un bébé parfait, un bébé de magazine, joufflu, blond aux grands yeux bleus, toujours souriant. Deux après, ma mère est enceinte de moi. Les médecins lui annoncent qu'il y a des risques que je naisse handicapée mentale et/ou moteur. Finalement, je nais sans retard mental, avec juste quelques déformations dont une tumeur au visage. Je ressemble alors à un petit monstre. Ma première année, je passe beaucoup de temps à l'hôpital ; et je pleure beaucoup. Je ne supporte pas que l'on m'approche. Je m'agrippe à ma mère. Infirmière, elle s'occupe de mes soins douloureux avec une patience et une douceur que je devine infinie.

Les années passent. Je deviens une petite fille « intelligente, déterminée, curieuse, sportive mais très collée à mes jupons » dira souvent ma mère. Les autres me font un peu peur. Pendant ce temps, les professeurs de mon frère disent qu'il est dans la lune, qu'il a du mal à se concentrer, à apprendre. Il se fait gronder et punir. Tous les deux, nous nous disputons assez souvent mais quoi qu'il fasse et où qu'il aille, je l'imité. Mon grand frère est un peu mon idole, mon sauveur, mon protecteur.

A 12 ans, il fait sa première crise d'épilepsie. J'ai alors 9 ans. C'est moi qui le découvre en pleine nuit en train de convulser. Sa tête cogne sans s'arrêter contre le mur. Il émet un râle d'outre-tombe. Je hurle à travers la maison « Yann est mort ».

Au fil des mois, sa santé se détériore petit à petit. Il a de plus en plus de myoclonies l'invalidant dans son quotidien. Il perd l'équilibre et a du mal à marcher. Son diagnostic est alors flou, son avenir commence à l'être aussi. Mes parents sont sidérés, perdus, angoissés. Je me sens seule, livrée à moi-même.

A 13 ans, je fais partie des premières de ma classe, je deviens championne de France dans différentes épreuves de natation. J'ai des amies. Mon présent et mon avenir pourraient sembler radieux mais je souffre. Mon frère qui a alors 16 ans doit accepter d'être à la fois institutionnalisé et en fauteuil. Son diagnostic tombe : une maladie génétique rare appelée MUL, une forme d'épilepsie dégénérative. Après avoir visité certains centres avec mes parents et mon frère, et avoir appréhendé ce à quoi ressemblera son quotidien, je fuis à travers des conduites à risque que je cache scrupuleusement. Je fais mon premier coma éthylique. Je n'ai que 13 ans. J'ai découché, je suis allée dormir chez un copain que je connaissais à peine. Mes parents n'en sauront rien. Ils sont trop préoccupés pour s'en apercevoir. Je les comprends. Ils se disputent de plus en plus

souvent. Alors je continue. Les nuits, des cauchemars de mutilation et de torture m'assaillent. Je vois mon frère s'arracher la peau avec une petite cuillère, ou se brûler. J'imagine que des soignants nous poursuivent pour nous faire tomber dans une piscine avec des lépreux. On perd tous les deux nos doigts, nos mains, nos jambes. Puis je ferai des cauchemars d'automutilation. Je me réveille à chaque fois en sueur, je n'arrive plus à respirer, Il me faut plus d'une heure pour réussir à m'auto apaiser. Je n'arrive plus à dormir. Mais je me débrouille pour que cela ne se voie pas à l'école. Mes notes sont excellentes.

A 19 ans, après une crise d'épilepsie particulièrement violente, mon frère reste plusieurs mois dans le coma puis en réanimation. Sa vie est en danger. Mes parents sont rarement à la maison. La famille de ma meilleure amie me propose de venir vivre chez eux. J'ai 16 ans. Mes parents acceptent. J'y resterai 8 mois. J'y retrouve en partie mon insouciance. J'arrête toute conduite à risque. Je tombe amoureuse de quelqu'un de bien.

En sortant de l'hôpital, Yann doit changer d'institution. Il a de plus en plus de mal à se servir de ses mains, lui qui rêvait de devenir dessinateur.

Ma mère, puis mon père quelques mois après, apprennent que son espérance de vie sera de 25 ans. Je suis sûrement porteuse de cette maladie et tant que je n'ai pas atteint 18 ans, il existe un risque que je la développe. Mes parents sont au courant, ils préfèrent me le taire. Je ne le saurai qu'après que ce risque ait été écarté. A 17 ans, je pars vivre deux mois en cité universitaire puis je fais le choix de rentrer à la maison. Je vais beaucoup mieux même si je me sens souvent en colère et coupable.

A 21 ans, je vais avec mes parents à une consultation de génétique pour savoir entre autres quels seront les risques que mes futurs enfants développent cette maladie. Je suis en couple depuis 2 ans et j'ai envie de me projeter dans l'avenir. Mon frère a complètement perdu l'usage de ses bras. Il devient incontinent. Il perdra peu à peu l'usage de sa langue, lui qui était si gourmand et si bavard.

En soins palliatifs, il est nourri par une sonde et communique avec nous via des clignements d'œil devant un alphabet nous permettant de reconstituer les mots qu'il souhaite nous adresser. Il est conscient de tout ce qui lui arrive.

Il mourra quelques semaines après que je lui ai annoncé que j'étais enceinte de 3 mois après plusieurs années d'essais infructueux.

Le lendemain de sa mort, je commence à me sentir mal. Trois semaines après, je suis hospitalisée en urgence. Les médecins me demandent de « me préparer à l'éventualité de mourir ». Ils nous disent, à mon mari et moi, qu'ils vont essayer de me sauver mais que notre bébé « n'est pas encore

entré dans une zone de viabilité »... J'apprends que j'ai une maladie génétique rare qui touche mon foie. Elle peut être mortelle et m'empêchera de mener à terme mes grossesses. S'il survit, un psychologue m'annonce qu'il y a de grands risques que mon bébé naisse polyhandicapé du fait de sa future prématurité. Je suis bien décidée à ne pas mourir, pour ma mère, pour moi, pour ce bébé que je veux rencontrer et que je ne peux imaginer handicapé et enfin pour vivre avec mon mari la vie que nous avions fantasmé.

Maëvane (qui signifie « bienvenue » en polynésien) naîtra grande prématurée. Titouan, son petit frère que nous avons décidé d'avoir contre avis médical, naîtra 18 mois plus tard prématuré. Ils sont maintenant en parfaite santé et ont 10 et 9 ans.

Introduction

« La naissance d'un enfant handicapé n'est pas seulement l'affaire des parents, des soignants et des éducateurs qui l'accompagnent. Elle concerne également la fratrie, en retentissant sur la construction psychique de chacun de ses membres, leur manière d'être au monde, leur identité sociale, leurs modes relationnels, leurs rôles sociaux et leur devenir. Les frères et sœurs se trouvent, à leur insu, engagés dans une aventure aux conséquences multiples. Pèsent dorénavant sur eux l'angoisse, la révolte, le désespoir et les profonds remaniements provoqués par l'intrusion du handicap au cœur de la famille. Comment parviennent-ils alors à se développer dans une famille atypique ? A grandir dans un contexte de deuil ? (...) Comment arrivent-ils à vivre avec le sentiment d'être rescapés par hasard et avec l'impression qu'ils ne sont ni d'un côté ni de l'autre, mais pris entre les normaux et les autres, sans pouvoir se désolidariser de leur frère ou de leur sœur ? »
(Gardou C., 2012, quatrième de couverture)

Je partage les interrogations de Charles Gardou. Ces questions, je me les suis posées. Ces sentiments, je les ai moi-même éprouvés. Suite à une forme d'épilepsie dégénérative, mon grand frère s'est retrouvé en situation de polyhandicap à l'adolescence. A la lecture de nombreux témoignages de personnes ayant un frère ou une sœur en situation de handicap (Davtian, 2006 ; Bert, 2012 ; Gardou, 2012), force est de constater la récurrence de difficultés, chez ces personnes, à exister pour elles-mêmes et par elles-mêmes. Une grande souffrance, de la peur et un sentiment de responsabilité sont généralement exprimés, dissimulant bien souvent une culpabilité sous-jacente.

Ce mémoire se donne comme perspective de mieux comprendre les enfants évoluant au contact d'un frère ou d'une sœur en situation de handicap, afin de comprendre quel accompagnement psychomoteur leur proposer.

Pour tenter de répondre à cette question centrale, je me demanderai entre autres : comment le handicap d'un frère ou d'une sœur impacte-t-il le développement des membres de la fratrie et leur construction identitaire ? Quels sont les besoins et envies des frères et sœurs ? Quel dispositif d'aide ou de soin leur est proposé ? Comment est pensée la question du fraternel dans les institutions ? Qu'est-ce que la psychomotricité peut leur apporter de singulier, maintenant et dans le futur ?

L'objet de ce mémoire est parti de mes réflexions personnelles. Ce fut le point de départ d'une réflexion plus large sur ce qu'est être le frère ou la sœur d'un enfant en situation de handicap. A partir d'une revue de littérature sur le sujet et de l'exemple clinique de deux frères d'enfants suivis en CAMSP (Centre d'Action Médico Social Précoce), j'étudierai ce que le système de soins actuel peut leur proposer, notamment dans le cadre de groupes fratries, et ensuite je réfléchirai à ce qu'un psychomotricien peut apporter de singulier dans ces dispositifs.

Partie I – Le cadre de ma recherche

Avant de tenter de répondre à ma problématique, je souhaite partager dans cette première partie ce qui m’a conduit à m’interroger sur l’accompagnement de la fratrie d’un enfant en situation de handicap et le cheminement chronologique de ma pensée. C’est pourquoi j’aborderai dans un premier temps, et uniquement dans cette partie, mon histoire personnelle, puisqu’elle m’a servi de point de départ à mon questionnement et éclaire la raison pour laquelle j’ai choisi cette thématique de mémoire. Dans un second temps, j’élargirai ma réflexion en me demandant comment d’autres personnes vivent cette situation singulière. En troisième partie, je délimiterai mon cadre de réflexion en me demandant parmi le champ des possibles, ce que je souhaite questionner au sein de ce mémoire et affinerai ma problématique et mes hypothèses de travail. En quatrième point, j’explicitai la façon dont je m’y suis prise pour y répondre en décrivant la méthodologie empruntée et enfin je présenterai en dernière partie les deux enfants que j’ai décidé de suivre dans le cadre de ce mémoire.

1. L’origine de mon questionnement : mon histoire personnelle

Mon frère a fait sa première crise d’épilepsie à 12 ans, j’en avais 9. Les crises se sont répétées. De plus en plus souvent. A 15 ans, il devait se déplacer en fauteuil et commençait à avoir du mal à se servir de ses mains. Aucun diagnostic n’était arrêté. A 17 ans, il vivait dans une institution et revenait à la maison le WE. Son autonomie pour les gestes quotidiens (se nourrir, s’habiller, se laver) se restreignait de plus en plus. Mes parents ont alors appris que son type d’épilepsie était une forme d’épilepsie génétique dégénérative se déclenchant à l’adolescence et pour laquelle l’espérance de vie oscillait entre 25 et 30 ans. La culpabilité et la souffrance sont devenues prégnantes dans leur quotidien. A 19 ans, une crise a plongé mon frère dans le coma plusieurs mois. Il est resté 9 mois dans un service de réanimation. Ses dernières années de vie, il ne pouvait plus se servir de sa langue. Il était nourri par sonde et ne pouvait plus parler. Il communiquait avec nous en clignant des yeux pendant que nous déplaçons nos doigts sur une sorte d’alphabet fonctionnel. Il est mort à 32 ans après de longs mois en soins palliatifs. J’avais 29 ans. J’étais enceinte.

J’ai été pour ma part une enfant très discrète. J’ai eu un brillant parcours scolaire et sportif. J’ai appris à répondre aux demandes des adultes avant même qu’ils ne les formulent. Personne n’a remarqué mes conduites à risque dès l’âge de 13 ans, ni ma souffrance. Porteur de la même pathologie mais qui ne s’est « finalement » pas déclarée, j’ai longtemps eu l’impression que nos destins, le mien et celui de mon frère s’étaient croisés, interchangeables. Je me sentais coupable d’être

en bonne santé, j'avais honte de ce que je ressentais, j'avais peur pour mes parents et pour mon frère. Vers 15 ans, mes parents m'ont proposé de rencontrer une psychologue. La perspective de mettre en mots ce que je me refusais à concevoir m'effrayait beaucoup trop pour que je puisse accepter. Mais j'ai aujourd'hui l'intuition qu'une consultation en psychomotricité ou la participation à un groupe fratrie m'aurait beaucoup apporté.

La personne que je suis devenue, mes choix professionnels et personnels sont intimement liés à ce que j'ai vécu avec et à travers mon frère¹.

J'ai souhaité faire ce mémoire pour mieux comprendre ce que j'avais vécu, mais aussi, pour prendre de la hauteur, pour adopter une position réflexive et me demander de façon plus générale, **comment pouvons-nous aider les frères et sœurs d'enfants en situation de handicap ?**

L'été dernier, j'ai pris le temps de me poser, écrire et faire face à mon histoire. Ensuite, j'ai lu beaucoup d'ouvrages, de thèses et d'articles sur ce sujet et je me suis demandé en quoi ces frères et sœurs étaient-ils semblables et différents de moi ? Je me suis interrogée : existe-t-il des invariants entre nous tous ? Des singularités propres à chacun ? Comment ces enfants vivent-ils cette situation ? Sont-ils jaloux du supplément d'attention parentale pour leur frère ou leur sœur ? Se sentent-ils coupables d'être en bonne santé ? D'avoir des projets ? Des amis ? Comment arrivent-ils à se construire une identité ? Quel rôle jouent-ils dans leur famille ? Quels poids et espoirs portent-ils ? Quelles stratégies ont-ils mis en place pour faire face ? Quel impact a eu le handicap dans leur vie ? Dans quel état de santé sont-ils ?

Voilà autant de questions sur lesquelles j'ai réfléchi ces deux dernières années et pour lesquels j'ai trouvé des débuts de réponses dans les ouvrages. Mais c'est peut-être au contact des enfants du groupe fratrie du CAMSP où j'ai effectué mon stage long, que ma réflexion a le plus évolué. Grâce à une équipe pluridisciplinaire médicale, paramédicale et éducative, les CAMSP ont pour mission de dépister, diagnostiquer, accompagner, soigner, rééduquer, favoriser le développement et l'intégration sociale des enfants de 0 à 6 ans présentant un ou des handicaps qu'ils soient intellectuels, moteurs, cognitifs, sensoriels et/ou psychiques. Mais ils doivent aussi coopérer avec les familles et les soutenir. Dans le CAMSP où j'étais en stage, un accompagnement spécifique pour les frères et sœurs âgés de 5 à 10 ans était proposé lorsque les professionnels du CAMSP pensaient que cela pourrait aider la fratrie à faire face à la situation. Si les parents et l'enfant étaient d'accord, celui-ci intégrait alors le groupe fratrie qui se réunissait une fois par mois. J'ai rencontré dans ce groupe plusieurs enfants très différents. Chacune de leurs histoires a résonné en moi de façon singulière. Ils ont su bousculer mes *a priori* et me forcer à adopter un autre regard sur le sujet, plus complexe, plus pluriel et plus riche. Ils ont également su renforcer ma conviction que j'avais trouvé ma voie. En tant que sœur d'enfant en situation de handicap et futur

¹ Cf. le préambule « une histoire de fratrie » pour lire le récit plus détaillé de mon enfance et adolescence

psychomotricienne, je me sens à ma place et légitime pour aborder ce sujet. Au sein de ce mémoire, je me suis demandée comment me servir de mon expérience de vie pour accompagner avec une juste distance les frères et sœurs d'enfants en situation de handicap dans une perspective psychomotrice ?

2. Elargissement du cadre : « que se passe-t-il pour les autres » ?

Grâce à la principale étude quantitative menée en France sur la fratrie de personnes en situation de handicap et les conclusions de différentes méta-analyses plus qualitatives, je vais dresser un rapide état des lieux de la santé des frères et sœurs de personnes en situation de handicap et aborderai la question de la reconnaissance de leurs éventuels troubles. J'évoquerai aussi succinctement ce que le système de santé actuel propose à ces enfants.

2.1 Enquête et études sur la fratrie de personnes en situation de handicap

La fratrie de l'enfant handicapé constitue un objet d'étude récent de recherche. Il existe à l'heure actuelle très peu d'enquêtes d'approche quantitative en France qui nous permettraient d'avoir une vision représentative. L'enquête de référence est pour le moment celle de L'Union Nationale de Familles et Amis de personnes Malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM). 600 personnes de 10 à 79 ans ont répondu à cette enquête. Réalisée en 2003, elle avait pour objectif de mieux comprendre les difficultés et les attentes des frères et sœurs de personnes souffrant de troubles psychiques. Parmi les éléments mis à jour par cette enquête, on peut retenir notamment :

- leur sentiment d'insécurité (43% de ces frères et sœurs estiment s'être sentis en danger),
- leur besoin d'information quant à la maladie de leur frère ou de leur sœur,
- le retentissement important de cette dernière sur eux-mêmes, et notamment sur leur santé (53% pensent que la maladie de leur frère ou sœur a eu un impact sur leur santé),
- leur difficulté à demander de l'aide pour eux-mêmes ou en parler à leurs parents ou proches (une telle démarche s'avérant souvent très compliquée pour eux),
- leur difficulté à se situer par rapport à l'équipe soignante de leur frère ou de leur sœur malade.

Cette enquête révèle aussi que durant l'enfance, les frères et sœurs de personnes handicapées psychiques présentent souvent des manifestations symptomatiques qui peuvent s'organiser autour de trois domaines (Bourrat, Garoux et Roché, 1982) :

- celui des troubles fonctionnels (troubles du sommeil, troubles alimentaires, troubles allergique),
- celui des troubles instrumentaux (troubles psychomoteurs, troubles du langage),
- celui des troubles mentalisés (angoisse, agressivité, culpabilité ...).

A l'âge adulte, une fréquence importante de maladies somatiques plus ou moins sévères chez ces frères et sœurs est aussi relevée. Cette souffrance du corps semblerait être en lien avec leurs

expériences particulières.

Trois périodes de plus grande vulnérabilité pour ces frères et sœurs sont également indiquées : le début de la maladie, quand l'attention des parents est centrée sur celui ou celle qui est malade ; le moment où, devenus parents, ils s'inquiètent de voir resurgir la maladie chez leurs propres enfants ; le moment où les parents vieillissent et où l'on attend d'eux d'assurer l'avenir de la personne malade.

Dans sa thèse, Hélène Davtian avance que les frères et sœurs de personnes atteints d'une maladie chronique ont du mal à exprimer autrement que par des mouvements auto agressifs ou auto inhibiteurs leurs propres difficultés. « *Sharpe et Rossiter (2002) ont réalisé une méta-analyse portant sur 50 études (de 1976 à 2000) impliquant au total 2500 frères et sœurs de patients atteints de maladies chroniques (...). Cette méta-analyse trouve, de façon significative, davantage de 39 problèmes psychologiques chez les frères et sœurs d'enfant avec une pathologie chronique.* » (2016, p.38) Ces problèmes psychologiques sont internes (anxiété, dépression) et externes (troubles du comportement, agressivité). Et lorsque la maladie affecte le quotidien, ces problèmes sont alors plus importants, l'attention parentale étant davantage sollicitée.

Ces études tendent à montrer qu'il existe bien une prévalence des troubles chez les frères ou les sœurs de personnes en situation de handicap psychique ou souffrant d'une maladie chronique. Mais les difficultés accrues de ces frères et sœurs et leurs troubles sont-ils reconnus et traités ?

2.2 Reconnaissance de l'impact du handicap sur la santé de la fratrie

Les frères et sœurs peuvent être « *considérés comme des malades potentiels* », « *comme une population vulnérable voire comme une population à risque* », « *c'est-à-dire [qu'il faut] leur reconnaître une fragilité* » (Davtian, 2016, p42).

C'est ainsi qu'en Australie, le gouvernement a été amené à prescrire aux fratries des patients schizophrènes des neuroleptiques à titre préventif.

A la question : dans quelle mesure les frères et sœurs d'enfants handicapés étaient reconnus dans leurs difficultés par les classifications internationales ? L'OMS (l'Organisation Mondiale de la Santé) a pour sa part récemment répondu en modifiant sa classification des troubles psychiatriques chez l'enfant et l'adolescent à partir de la 10e édition de la Classification Internationale des Maladies (CIM-10). Romain Coutelle a ainsi noté que dans cette classification sur l'axe V dénommé « Situations psychosociales anormales associées », on retrouve une catégorie intitulée « Trouble mental, déviance ou handicap dans l'entourage immédiat de l'enfant » avec une sous-catégorie « Incapacité dans la fratrie ». Pour retenir le diagnostic d'incapacité dans la fratrie, on doit posséder, en plus des critères pour la présence de certains incapacités / handicaps mentaux ou physiques dans la fratrie, la preuve précise du retentissement

néгатif sur l'enfant. Cela se manifeste particulièrement par :

- la restriction de la vie sociale de l'enfant : soit parce qu'il est gêné pour amener des amis à la maison, soit parce que les soins du frère ou de la sœur handicapé(e) imposent des limitations dans ses activités sociales,
- une interférence dans la jouissance de ce que possède l'enfant comme la perturbation ou la dégradation de ses biens, ou encore l'impossibilité de laisser des choses à découvert, quand le frère ou la sœur sont présents,
- une réduction ou une distorsion de la relation parent-enfant ou des activités sociales familiales à cause de l'investissement des parents pour le frère ou la sœur handicapé(e) ;
- une gêne importante pour l'enfant à cause du comportement perturbant ou déviant que manifeste le frère ou la sœur en situation de handicap en public,
- des moqueries adressées à l'enfant sur les bizarreries ou handicaps de son frère ou de sa sœur,
- une gêne physique envahissante pour l'enfant telle que devoir partager son lit avec un frère ou une sœur énurétique ou être soumis à un comportement agressif,
- une obligation de responsabilités inadaptées à son âge pour s'occuper du frère ou de la sœur en situation de handicap.

La cinquième version du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) recense lui aussi dans son chapitre « Autres situations pouvant faire l'objet d'un examen clinique », un sous-chapitre « Problèmes liés à l'éducation familiale » dont la cotation V61.8 « Problème relationnel dans la fratrie » pourrait correspondre aux difficultés rencontrées par les fratries lorsqu'un des enfants est porteur d'un handicap.

Selon Romain Coutelle, on peut critiquer dans ces classifications une lecture très comportementale du retentissement du handicap. Cependant, cette classification rend indirectement compte de la honte, de la jalousie, des difficultés de différenciation et de la parentification. De plus, *« une telle approche permet plus facilement de réaliser un questionnaire pour mesurer sur une population de frères et sœurs le retentissement du handicap. Il est très important pour encourager des politiques de soin aux handicapés que les problématiques de ces fratries soient spécifiquement reconnues et bénéficient donc d'une cotation spécifique. »* (2007, p.92)

2.3 Les réponses apportées à l'heure actuelle par le système de santé

Peu d'institutions en France semblent reconnaître et prendre en compte les difficultés que vivent les frères et sœurs.

De son expérience de psychologue pendant 10 ans au sein de l'Unafam avant d'être chercheuse, Hélène Davtian affirme *« Le constat principal est que, même dans une association de familles, la question du fraternel n'est pas centrale, elle n'émerge que de façon périphérique et anecdotique. »*

Aucune place n'est accordée de façon spécifique aux frères et sœurs des patients dans les instances de représentation. Par ailleurs il n'existait pas, au moment de ce travail, de dispositifs d'accueil ou d'accompagnement spécifique pour les frères et sœurs qui pourraient leur signifier qu'ils ont une place dans cette association et que leur point de vue importe. » (2016, p.133)

Cependant Lorsque les parents ou les professionnels sont alertés par la souffrance d'un enfant de la fratrie, deux ou trois rencontres sont parfois proposées entre l'enfant, seul ou accompagné de ses parents, et un professionnel, généralement un psychologue ou un psychiatre travaillant dans l'institution où est accueilli le pair handicapé.

Si la souffrance de l'enfant paraît trop importante ou encore que le professionnel estime qu'elle n'est pas liée au seul handicap, l'enfant est alors orienté vers une autre structure de soins comme un Centre Médico- Psychologique ou vers un suivi psychologique individuel en cabinet libéral.

Parfois, une autre réponse, plus préventive et visant un public plus large, est proposée pour les enfants présentant une souffrance ou des difficultés certes moins marquées bien que tout de même identifiée. Elle consiste à mettre en place une fois par mois des « Groupes Fratries » où sont invités les frères et sœurs des enfants pris en charge par l'institution. Ceux-ci sont généralement des groupes de paroles constitués de 5 à 10 enfants et animés par un psychologue, de temps en temps en co-thérapie avec un autre professionnel (également psychologue ou pédopsychiatre, éducateur spécialisé, art-thérapeute, psychomotricien, etc.). L'objectif est d'offrir un espace d'écoute et d'échanges entre pairs dans un cadre contenant et étayant. Régine Scelles avance que les institutions, en particulier les SESSAD et les CAMSP, mais également les associations de parents, sont de plus en plus nombreuses à souhaiter créer des « *groupes paroles de frères et sœurs* » (2006, p9). Actuellement aucune donnée chiffrée n'existe. Après avoir interrogé les 156 étudiants de 3^{ème} année de l'Institut de Formation en Psychomotricité de la Sorbonne Université, seul un peu plus d'un tiers des CAMSP d'Ile-de-France où des stagiaires de 3^{ème} année de notre IFP sont accueillis, organise ou ont organisé des groupes fratries et à peine quatre d'entre eux (dont le CAMSP où j'ai effectué mon stage) ont fait ou font appel à un psychomotricien lors de ces groupes.

3. Délimitation de ma problématique

Il existe de multiples façons d'aborder la problématique de la fratrie de personnes en situation de handicap. Nous pouvons l'envisager entre autres :

- sous l'angle des parents en mettant en évidence l'importance que revêt la manière dont ces derniers gèrent psychiquement l'existence de leur enfant handicapé et les conséquences que celle-ci peut avoir sur les réactions et la construction identitaire des frères et sœurs,
- sous l'angle de la personne handicapée en mettant en lumière la façon dont elle peut se

percevoir elle-même à travers les yeux et les expériences qu'elle vit avec ses frères et sœurs qui sont ses pairs les plus proches,

- sous l'angle de la fratrie en partant du point de vue du frère ou de la sœur,
- sous l'angle des institutions ou des professionnels afin de mieux comprendre comment elles accompagnent, ou non, les frères et sœurs des personnes qu'elles prennent en charge, quelle place elles leur accordent et comment est pensée la question du fraternel dans le dispositif de soins,
- à différentes périodes sensibles : pendant la construction identitaire des enfants de la famille ; au moment des remaniements de l'adolescence ; à l'âge adulte lorsqu'il s'agit de se projeter dans l'avenir et penser à ses propres enfants ; ou un peu plus tard, lorsque les parents ne sont plus aptes à suivre à la prise en charge de l'enfant en situation de handicap,
- à partir d'une pathologie spécifique comme les troubles du spectre autistique, le polyhandicap ou la schizophrénie,
- à partir du degré de gravité des troubles,
- dans le cas particulier de la jumeauté,
- selon le mode de survenue et d'évolution du handicap : si celui-ci intervient dès la naissance ou plus tardivement, de façon soudaine ou progressive, avec une évolution dégénérative ou une stabilisation voire une amélioration des troubles...
- selon la constitution de la fratrie : est-ce le même impact lorsque le handicap touche un enfant d'une fratrie de deux enfants ? de trois enfants ou plus ? s'il touche l'aîné, le cadet ou le dernier né ? Une fille ? Un garçon ?
- selon le pays ou la culture de la famille où le handicap fait irruption,
- En fonction de ce qui définit être un frère, être frère, avoir un frère, devenir frère, rester frère (quoiqu'il arrive), la fratrie, le fraternel, la fraternité.

Chaque approche m'intéresse et mériterait que j'y consacre un véritable développement, chacune de ses variables étant potentiellement un critère explicatif, mais faute de temps et d'espace pour le faire, j'ai décidé d'approfondir ce mémoire sous l'angle du point de vue des frères et sœurs d'une personne en situation de handicap au moment de l'enfance, en France, quel que soit la pathologie, la constitution de la fratrie, le degré ou l'évolution des troubles .

Pour soutenir et éclairer mon raisonnement, j'alternerai clinique et sous-bassement théorique en m'interrogeant sur quel accompagnement psychomoteur proposer à la fratrie d'enfant en situation de handicap.

Cela me permettra de répondre aux principales questions que je me suis posées en commençant ce mémoire, c'est-à-dire : comment le handicap d'un frère ou d'une sœur impacte-t-il le développement d'un enfant et sa construction identitaire ? Quels sont les besoins et envies des

frères et sœurs ? Qu'est ce qui est proposé à l'heure actuelle aux fratries d'enfants en situation de handicap ? Qu'est-ce que la psychomotricité peut apporter de singulier ?

J'y répondrai en suivant le plan suivant :

- qu'est-ce qu'être un frère ou une sœur d'un enfant en situation de handicap ?
- Comment accompagner ces fratries singulières ?
- Le psychomotricien pourrait-il aller plus loin ?

4. Méthodologie employée

Pour essayer de répondre à ces questions, j'ai réalisé une revue de la littérature pour avoir un état de l'art sur le sujet et j'ai procédé à des observations au sein d'un groupe fratrie pour asseoir ma réflexion par de la clinique également.

4.1 Revue de littérature

J'ai débuté ma revue de littérature par une recherche de mémoires et de thèses françaises comportant le ou les mots clés « frère », « sœur », « fratrie », « enfant », « handicap » sur des sites archivant en ligne des thèses de doctorat et des mémoires tels que theses.fr (qui regroupe les thèses soutenues en France depuis 1985), le serveur TEL (qui promeut l'auto-archivage en ligne des thèses de doctorat), le catalogue SUDOC (catalogue du Système Universitaire de Documentation réalisé par les bibliothèques et centres de documentation de l'enseignement supérieur et de la recherche) ou le portail DUMAS (qui est un Dépôt Universitaire de Mémoires Après Soutenance).

J'ai également procédé à une recherche d'articles scientifiques sur le sujet à partir des mêmes mots clés sur des sites comme Cairn, les Archives Ouvertes HAL, la base EM des éditions Elsevier ou la base SantePsy. Puis j'ai complété mes recherches en allant dans les bibliothèques de médecine de la Sorbonne Université et dans des librairies spécialisées dans le médico-social.

A l'intérieur de ces mémoires, thèses ou articles scientifiques, j'ai noté au sein des différentes bibliographies les principaux ouvrages, puis j'ai lu ceux qui me paraissaient les plus pertinents.

A l'issue de cette recherche, il en ressort que :

- très peu de thèses ou de mémoires ont pour sujet principal la fratrie de l'enfant en situation de handicap. Leurs nombres varient en fonction des critères retenus dans la recherche avancée et selon le site interrogé. Elles sont de l'ordre d'une dizaine, la moitié environ en libre d'accès. Assez peu d'articles sont également consacrés exclusivement à ce sujet,
- la psychologie, la sociologie et la médecine sont les disciplines qui s'y intéressent le plus,

- un seul article est paru sous la plume d'un psychomotricien ²
- Régine Scelles est la psychologue clinicienne et chercheuse de référence en France sur ce sujet depuis les années 90. Depuis, quelques psychologues chercheurs en ont fait leur domaine d'études (dont Hélène Davtian et Clémence Dayan),
- aucune thèse ni mémoire ne traite de ce sujet dans le domaine de la psychomotricité.

J'ai été un peu déroutée de voir qu'un seul psychomotricien (ayant également la casquette de psychothérapeute) ait écrit sur le sujet. Cela m'a fait un peu peur. Je me suis demandée comment pourrais-je y parvenir si aucun étudiant en psychomotricité et quasiment aucun professionnel ne l'avaient encore fait. Dans l'après-coup et grâce au soutien de mes maîtres de mémoire, cela a renforcé ma conviction que ce premier pas pourrait être utile.

La synthèse de cette revue de littérature constituera l'essentiel de ma partie théorique au sein de ce mémoire.

4.2 Observation de deux enfants au sein d'un groupe fratrie

J'ai complété cette recherche théorique par l'observation clinique d'enfants participant à un groupe fratrie au CAMSP dans lequel j'effectuais mon stage long. J'ai suivi ces enfants lors du groupe fratrie du mois de janvier et mai 2019 et une fois par mois au cours de l'année scolaire 2019-2020. Ce groupe d'une durée d'une heure et quinze minutes, mené en co-thérapie par une psychologue et une psychomotricienne, a lieu un jeudi par mois en fin d'après-midi depuis plusieurs années. Les enfants du groupe fratrie ont entre 5 et 9 ans et leur frère ou sœur sont suivis au CAMSP pour diverses pathologies (retard global de développement, hémiparésie, Trouble du spectre Autistique, trisomie...).

Le groupe est semi-ouvert dans le sens où le groupe peut accueillir des enfants nouveaux tout au long de l'année et que les enfants accueillis sont libres de venir ou non mais une certaine régularité est souhaitée dans la fréquentation.

Les différentes étapes de ma méthode d'observation ont été les suivantes :

- pendant les temps de groupe, j'ai procédé à une observation active des enfants,
- puis en post groupe, se succédaient différents temps : un temps d'échange de points de vue et d'élaboration commune avec les deux thérapeutes, un temps de prise de notes et un temps d'élaboration personnelle lors de la rédaction du compte rendu du groupe (compte rendu que j'envoyais aux thérapeutes et sur lequel nous échangeons souvent pendant le temps de préparation en amont du groupe du mois d'après).

² « La fratrie de l'enfant autiste » de Françoise Selmi (psychomotricienne et psychothérapeute) dans *Enfance & psy* n°62, 2014/1, pages 152 à 162, édition Eres, ISSN 1286-5559, ISBN 9782749241937

Pour observer, j'ai essayé de m'inspirer de la méthode d'observation d'Esther Bick rapportée par Régine Prat dans le sens j'ai tenté de regarder sans *a priori* pour ne pas voir ce que je m'attendais à voir mais plutôt voir ce qui se déroulait réellement sous mes yeux et retenir l'essentiel sans prendre de notes car « *si on note, on voit ce que l'on écrit et pas [l'enfant]* ». J'ai tenté « *d'observer, très finement, dans leur détail, les mouvements [de l'enfant], les mimiques, les manifestations corporelles, les comportements* » (Prat, 2005, p.55-82). J'étais dans une posture de vigilance et d'attention accrue avec la volonté d'observer et me souvenir au maximum des paroles (mots et tonalité de la voix), les attitudes (tonus, postures, gestuelles, mimiques, regard), le contexte (les propositions de jeu ou d'expression) et les interactions entre les membres (entre les enfants, entre les enfants et les adultes, si les actions étaient en réponse ou en initiative, le temps de silence et d'observation...).

A la suite des groupes, je rédigeais un compte rendu³ de tout ce dont je pouvais me souvenir « *sans faire de tri entre ce que [je] supposais présenter un intérêt ou non, sans chercher à y attribuer un sens a priori. [Je refaisais ainsi] mentalement le film de la séance en notant tous les petits détails du comportement (...) en notant tous les éléments de l'environnement, du décor, et leur changement, les paroles des protagonistes, etc.* » (Prat, *ibid.*). Je notais également mes ressentis dans ce compte-rendu en suivant ce que Régine Prat appelle « l'observation subjective ». « *Les éprouvés émotionnels de l'observateur, durant la séance ou liés à la situation d'observation, font partie du matériel et constituent la richesse et également les risques de la méthode* » (Prat, *ibid.*). Je complétais le compte rendu par différentes hypothèses afin de confronter mon regard à d'autres pour enrichir mon point de vue et prendre en compte la complexité de chacune des situations.

Ensuite mon compte-rendu était lu par les deux thérapeutes et discuté ensemble, ce qui pourrait renvoyer à l'équivalent d'une supervision.

Toutefois, sur certains points je m'écarterais de cette méthode. L'observation ne se faisait pas dans la famille de l'enfant mais dans le cadre d'un groupe fratrie au sein du CAMSP. De même, je ne me plaçais pas dans une position de retrait et me permettais d'intervenir pendant le groupe.

Pour affiner mon regard, j'ai également puisé dans la grille de lecture du mouvement élaborée par la psychomotricienne Laurence Auguste (cf annexe 2 « *grille observation* »). Cette dernière distingue trois niveaux de lecture : - une lecture descriptive et mesurable,

- une lecture qualitative et émotionnelle,

- une lecture symbolique et interprétative.

Varier ces trois niveaux de lecture permet une compréhension plus juste de la façon dont la personne se tient et bouge, l'intentionnalité de ses gestes, la diversité de ses mouvements, l'expressivité de son corps, son tonus, son rapport à l'espace, au temps et à autrui...

Je développerai dans la dernière partie de ce mémoire (p78) en quoi la richesse de ces

³ Vous trouverez pour éclairer et illustrer mes propos en annexe 1 « le compte rendu du groupe fratrie d'octobre 2019 »

observations peut guider le psychomotricien dans le travail psychocorporel avec la fratrie.

A l'occasion de ce mémoire, j'ai décidé de focaliser mon attention sur deux enfants très différents : Sacha et Liam.

Sacha représente pour moi l'image de l'enfant sage et hypermature. De plus, sa façon d'être résonne en moi de façon singulière et me rappelle un peu l'enfant que j'ai pu être. Ce mémoire est une occasion de me pencher de façon réflexive sur la question de l'identification et la projection, le transfert et le contre-transfert dans la relation avec les personnes dont nous prenons soin. D'inspiration psychanalytique, le transfert est le déplacement de sentiments inconscients d'un objet vers un autre. Le contre transfert est son pendant et recouvre ce qui est « *ce qui est ressenti profondément par le thérapeute en présence de son patient et peut faire l'objet d'une élaboration après coup grâce à laquelle ce qui a été perçu remonte au niveau de la conscience* » nous dit Catherine Potel dans son ouvrage « Du contre transfert corporel » (p37).

Liam est quant à lui un enfant très loquace et en perpétuel mouvement. Il est tout le contraire de Sacha et en même temps, il est son grand complice au sein du groupe fratrie. Au début, cet enfant m'agaçait, me dérangeait. Je me questionnais sur sa légitimité dans le groupe. J'ai choisi de porter mon attention sur lui lors de ce mémoire pour me permettre d'ouvrir mon champ de vision et de réflexion et capter une réalité plus diverse et subtile. Cela me permet également de prendre le temps de comprendre pourquoi il générerait chez moi ces attitudes négatives et pouvoir porter ainsi un regard nouveau sur lui libéré de mes affects.

5. Présentation de Sacha et Liam

Sacha et Liam sont deux enfants qui participent au groupe fratrie du CAMSP dans lequel leur frère ou sœur est suivi. Je vais commencer par présenter notre première rencontre (datant de janvier 2019) puis je donnerai quelques informations sur les contextes familiaux et sociaux de chacun d'eux puis la lecture et les réflexions que je me suis faites sur ces enfants de prime abord. Je conclurai sur mes ressentis à l'issue du premier groupe fratrie.

5.1 Sacha, un enfant sage et hypermature ⁴

5.1.1 Première rencontre

Premières observations et impressions

Sacha a 8 ans lorsque je le rencontre pour la première fois. Il attend patiemment dans les couloirs du CAMSP juste avant le groupe fratrie. Sa posture est un peu voûtée avec des épaules tombantes

⁴ Réduire Lucas à deux adjectifs me gêne ; toutefois, si j'ai décidé de maintenir ce titre après en avoir parlé à mes maîtres de mémoires, c'est qu'il semble aider le lecteur à se repérer et identifier chaque enfant.

mais son visage est angélique. Arrivé dans la salle de groupe, il va s'asseoir sur une chaise et attend calmement des instructions. Il émane de lui une grande douceur, une impression de sagesse et de responsabilité. Pendant le groupe, il parle peu, est poli et discret, attentif à nos faits et gestes ainsi qu'à nos paroles. Son côté sérieux, réfléchi et pondéré me donne l'impression qu'il est déjà très mature. Sur ses épaules, il paraît porter un poids bien trop important pour son jeune âge. Ce garçon me semble être très sensible et soucieux. Je ne peux m'empêcher, en première intention, de voir en lui l'enfant que j'ai pu être : trop sage, trop calme... Mais il a quelque chose en plus. Par sa coupe de cheveux et son allure, il me rappelle un peu Gaston Lagaffe, à la fois calme, poli et indolent mais pouvant faire preuve parfois d'exaltation ou de facétie. Ses yeux pétillent, plein d'intelligence et d'espièglerie. On sent en lui une pulsion de vie, souvent tue, mais qui ne demande qu'à s'exprimer. Je me souviens m'être demandé assez rapidement « comment fait-il pour être à la fois si raisonnable et sage, et également si joyeux et pétillant ? ». Lorsque je le regarde, je ressens une vraie dualité : dans son corps, un poids semble l'écraser et l'immobiliser, et dans le même temps, je ressens dans ses yeux une envie de légèreté et d'insouciance, dans ses mains et ses jambes une envie de bouger, de s'animer. Je me demande quel est son secret pour réussir à faire vivre en lui ses deux parts opposées ? Est-il également comme cela chez lui ou est-ce le groupe qui réveille en lui cette force de vie ? Est-ce le fait de partager un moment avec Liam, son strict opposé et grand complice dans le groupe fratrie ?

Un temps de présentation sous la forme de marionnettes

Aujourd'hui, les thérapeutes ont sorti une douzaine de marionnettes (des chats, un chien, une chenille, un chaperon rouge, une poule, une souris, un clown, un lapin, un dragon,...). Elles proposent aux enfants d'en choisir plusieurs pour se présenter soi-même puis son frère ou sa sœur et le reste de la famille. Comme personne ne souhaite commencer, elles invitent Sacha à débiter. Après avoir attentivement regardé chaque marionnette, Sacha en sélectionne une pour représenter son frère sous la forme d'un chat noir « avec des griffes qui fait des bêtises ». Pour lui, il choisit ensuite « un grand lapin blanc tout doux ». Lorsqu'on lui demande d'expliquer son choix, il a du mal. Je le sens assez mal à l'aise. Il veut écourter ce temps. Plus tard, Sacha dira qu'il n'a pas aimé cette séance.

5.1.2 Contexte familial et social

Lorsque j'ai rencontré Sacha, je ne savais pas ce qu'avait son frère. Ce n'est qu'ensuite que j'ai appris qu'Aloïs, de 3 ans son cadet, avait une hémiparésie. Son déficit moteur partiel de l'hémicorps droit fait suite à un Accident Vasculaire Cérébral survenu avant la naissance. A 5 ans, il marche en boitant et a des difficultés pour mobiliser sa main droite. Il suit différentes prises en charge au CAMSP depuis tout petit.

Sacha et Aloïs vivent chez leurs parents. L'ambiance à la maison est assez tendue et lourde selon la psychologue qui suit la famille au CAMSP mais ils communiquent bien ensemble.

Depuis l'été 2019, leur père connaît un épisode de rechute de son cancer. Il paraît affaibli et se fatigue rapidement. De son côté, leur mère exprime se sentir fragile. Elle continue à culpabiliser de ne pas avoir ressenti que son fils cadet faisait un AVC pendant sa grossesse. Elle se sent responsable de l'hémiplégie de son fils. Elle déprime et éprouve régulièrement le besoin de serrer Aloïs dans ses bras. Elle dit avoir du mal à se séparer d'Aloïs et souffre du regard des autres sur elle. Elle a l'impression que tout le monde l'accuse d'être trop fusionnelle avec lui. De son côté, elle a besoin de prendre Aloïs contre elle pour lui faire des câlins car, explique-t-elle, cela l'apaise de le sentir vivant.

La psychologue du CAMSP suit régulièrement la famille pour la soutenir dans ses épreuves.

5.1.3 Première lecture et réflexions sur Sacha

Sacha m'évoque l'image de l'enfant modèle que tout parent rêverait d'avoir. Il paraît exactement savoir comment se comporter pour correspondre aux désirs des autres. Tel un enfant sage et hypermature, il semble facile à vivre, voire docile ou obéissant, tant il anticipe presque les demandes des adultes et y répond sans que nous ayons besoin de les formuler. J'y vois là un parallèle avec ce qu'Ivan Boszormenyi-Nagy a nommé le processus de parentification et que Romain Coutelle dans sa thèse définit comme « *le phénomène qui aboutit à déléguer des fonctions parentales à l'un des membres de la fratrie dans le but d'étayer un des parents défaillants. Ces enfants sont souvent décrits comme sérieux et graves, hypercontrôlés, sur la réserve, prématurément matures avec un comportement d'hypernormalité et de suradaptation à la réalité.* » (Coutelle, p.75)

Pour atténuer la peine des parents face au handicap de l'un de leur enfant, Régine Scelles avance que certains frères et sœurs masquent leurs propres émotions, leurs souffrances et qu'ils veillent à ne surtout pas attirer l'attention sur eux. Lorsqu'un de leurs parents ne va pas bien, qu'il semble souffrir, ces enfants prennent alors sur eux, cachent leur besoin d'écoute et de soin et deviennent un substitut parental. « *Or il n'y a que peu d'enfants héroïques, capables de s'oublier et de se consacrer à un frère malade, à un parent souffrant, sans que ce soit au détriment de leur propre construction psychique.* » (2012, p.236)

Pour Charles Gardou « *Fréquemment sollicités pour soutenir l'enfant handicapé, le stimuler, l'accompagner, assurer sa garde, (...) [les frères et sœurs] participent à des travaux et à des décisions qui ne sont pas de leur âge* » (2012, p30). Ce processus de parentification correspond-il pour autant à une authentique maturation du Moi ? Pierre Ferrari postule :

« qu'il s'agit en fait le plus souvent d'une adaptation de surface qui participe à l'émergence d'un faux self cachant un noyau dépressif important. (...) En devenant de très bons enfants, les frères et sœurs aident leurs parents mais cette surcharge parentale s'avère fortement anxiogène : parviendront-ils à consoler leur parents et à combler par leur réussite scolaire, professionnelle ou sociale, les brèches ouvertes par le handicap ? Arriveront-ils à être l'enfant modèle, brillant et heureux permettant à la famille d'offrir une image acceptable d'elle-même ? (...) Délaisés au

profit de l'enfant handicapé, ils portent le poids des attentes et des aspirations des parents qui reportent sur eux leurs projets avortés et leurs espoirs déçus». (Gardou, 2012, p31)

Régine Scelles avancera l'idée que le frère ou la sœur qui prend soin de son pair ou de son parent peut finir par se convaincre qu'il n'a, lui-même, pas besoin d'aide puisqu'il est lui-même celui qui répond aux besoins des autres. Il se place ainsi en position de soignant et ne peut se voir comme quelqu'un qui aurait besoin de soins. Cette posture que les enfants subissent plus qu'ils ne la choisissent explique que fréquemment, les parents, les amis sont admiratifs de la grande maturité de ces enfants qui semblent aller bien, sont sages et responsables. Mais ces enfants trop « parfaits » pour Régine Scelles, qui cherchent en permanence à satisfaire les autres, cachent ainsi une angoisse d'être rejetés ou abandonnés.

5.2 Liam, un enfant impulsif en perpétuel mouvement et assez bruyant

5.2.1 Première rencontre

Premières observations et impressions

Avant de voir Liam, je l'ai entendu. Dans la salle d'attente du CAMSP, il parle très fort et interpelle tous ceux qui l'entourent. Puis j'ai vu Liam : il court, il saute, il se jette au sol, il simule une bagarre puis rit aux éclats. Il me donne tout de suite l'impression d'être une tornade, une boule d'énergie indomptable. Son agitation est joyeuse mais déjà il me fatigue. Il me semble être partout et nulle part à la fois. Il me donne l'impression de gesticuler sans cesse. Je ne vois que lui et en même temps, j'ai du mal à savoir ce qu'il fait.

A peine arrivées dans la salle du groupe, les deux co-thérapeutes se placent de part et d'autre de lui et l'invite à aller s'asseoir. Il choisit une chaise à accoudoirs, la seule autour de la table. Pour canaliser son agitation, la psychomotricienne l'entoure également de ses bras et lui parle fermement mais calmement. Pendant toute la séance, elle n'aura de cesse de le contenir mais cela n'empêchera pas Liam de se lever, de se rouler au sol, de faire semblant de donner des coups de poing, de couper la parole, de se parler à lui-même à voix haute... Pendant le groupe, je sens une colère monter en moi. J'ai envie de lui dire d'arrêter d'accaparer l'attention de tous, qu'il doit laisser de la place aux autres. Je ne comprends pas que les thérapeutes puissent lui laisser autant d'espace. J'en arrive très vite à me demander ce qu'il fait là. Je m'interroge sur sa place au sein de ce groupe et me mets à penser que ce petit garçon de 6 ans devrait plutôt être pris en charge individuellement, qu'il a peut-être un Trouble du Déficit de l'Attention avec Hyperactivité ou d'autres difficultés...

Un temps de présentation sous la forme de marionnettes

Ce jour-là, Liam est le dernier à se présenter avec les marionnettes. D'emblée, il choisit pour se représenter le chat noir avec des griffes. Pour sa sœur, il choisit un chat aux multiples couleurs

pastels, pour sa mère une souris avec un sac (Liam nous dira « c'est une casserole ») et pour son père une marionnette « mal rasée ». Nous ne prendrons pas le temps de développer plus car nous sentons qu'il est temps qu'il passe à une autre activité.

5.2.2 Contexte familial et social

En septembre 2018, les parents de Liam déménagent en région parisienne. Lou-Anaïs, la petite sœur de Liam, est atteinte d'une hémiparésie périnatale. Elle a 18 mois. Elle se déplace sur les fesses, en bougeant la jambe gauche. Sa main droite est très spastique. Lorsque sa prise en charge débute au CAMSP où j'effectue mon stage, Liam a 6 ans et entre en CP. Ses parents expliquent à l'équipe du CAMSP qu'ils éprouvent quelques difficultés avec le comportement de ce dernier. Une démarche est entamée pour un suivi en CMP (Centre Médico-Psychologique). Cependant, devant les délais d'attente annoncés, ils y renoncent. En parallèle, le CAMSP propose le groupe fratrie pour Liam. Les parents s'en saisissent. Depuis Liam vient chaque mois avec le sourire.

Je rencontre Liam pour la première fois au groupe fratrie en janvier 2019. Il m'est rapporté après le groupe par la psychologue que la mère se sent épuisée, isolée et déracinée (les parents sont d'origine réunionnaise). Le couple connaît des tensions. Pendant l'été 2019, ils se séparent temporairement puis entament une thérapie de couple et se réconcilient, même si des tensions persistent.

A la rentrée scolaire 2019, les parents font de nouveau une démarche d'inscription en CMP pour Liam. Ils demandent au CAMSP d'appuyer leur demande par écrit. En attendant que les démarches aboutissent, Liam commence un suivi avec une psychologue spécialisée dans les troubles des apprentissages (Liam est en CE1) afin de l'aider à s'organiser dans son travail. L'indication porte sur 8 séances. A cela s'ajoute un début de suivi avec une psychomotricienne en libéral. Les parents nous signalent que cela commence à représenter un véritable coût financier pour eux.

Depuis qu'il participe au groupe fratrie (et surement avant), Liam a une fissure annale récidivante et une encoprésie. Il porte des couches. Lors de certaines séances, l'odeur est très présente. Elle ne semble pas déranger Liam ni sa mère, nous semble-t-il. Avec les deux co-thérapeutes, nous nous interrogeons sur « comment cela se passe à l'école ? »...

5.2.3 Première lecture et réflexions sur Liam

Avant de rencontrer Liam, je m'étais fait inconsciemment une image du frère ou de la sœur d'un enfant en situation de handicap proche de celle d'un enfant discret, hypermature, sage et responsable, comme Sacha. Cela collait assez bien à mon histoire personnelle, à l'image des frères et sœurs que j'ai pu rencontrer dans ma vie personnelle et professionnelle (notamment au sein du Rire médecin, une association de clowns pour les enfants hospitalisés dans laquelle j'ai travaillé

les dix années précédant ma reconversion) et aux témoignages que j'ai pu lire dans divers ouvrages, notamment dans le recueil de témoignages « *Frères et sœurs de personnes handicapées* » dirigé par Charles Gardou (2012).

Liam a fait voler en éclat tous mes préjugés. Sa grande impulsivité verbale et motrice m'a décontenancée, bousculée, énervée et obligée à réfléchir autrement cette problématique que je pensais plus ou moins connaître. Il m'a forcée à me mettre dans une véritable posture d'ouverture. Sa différence a été pour moi une vraie source de questionnement et de richesse.

Ce mémoire sera l'occasion pour moi de remarquer qu' « *En miroir de la parentification et de l'hypermaturation, [certains] frères et sœurs vont pouvoir présenter des symptômes bruyants comme des troubles des comportements, des conduites, de l'opposition, (...) qui vont être autant de tentatives pour solliciter l'attention des parents sans avoir à verbaliser les sentiments si difficiles de jalousie, de honte ou de culpabilité* » comme l'explique Romain Coutelle (2007, p78).

Afin de restituer plus justement mes interrogations initiales qui ont duré plusieurs mois, voici un extrait de mon compte rendu du groupe fratrie d'octobre 2019.

Liam fait beaucoup de bruit à côté de moi. J'essaie de le canaliser et de le contenir corporellement. Je lui dis de chuchoter. Je mets mon bras en encadrement, il se recule mais ne refuse pas le contact. Il remet juste un peu de distance entre nous dans un semblant d'affirmation « je fais ce que je veux », même s'il semble tenir « un peu » compte de ma demande. Je m'interroge : dans quelle mesure, je dois (pour tenir le cadre du groupe), je peux (étant donné que je ne suis pas thérapeute, que je ne l'ai vu que deux fois et que je ne sais pas dans quelle mesure il a confiance en moi) le contenir corporellement et par la voix, sans être trop intrusive ou rigide, afin que chacun puisse être entendu et avoir une place. Liam me donne l'impression de prendre beaucoup d'espace dans le groupe, et par là, en laisser assez peu aux autres enfants.

J'ai l'impression que se rejoue dans ce groupe ce qui se vit dans une famille avec un enfant « différent », Liam étant dans ce cas l'enfant « différent » : il attire l'attention de tous. On le regarde, on l'écoute... Les adultes le protègent, le canalisent avec bienveillance, lui donnent une place à part, unique. Les autres enfants n'ont plus qu'à occuper le peu de place qu'il reste. Ces derniers le font avec beaucoup de douceur, de calme et de compréhension, sans chercher à se rebeller contre cette « injustice ». Cela me gêne un peu. J'aimerais que Sacha et Amélie n'aient pas une place de second rôle « ici aussi ». Surtout qu'après le groupe, la psychologue m'apprendra que Liam a déjà un espace pour lui avec une psychologue et une psychomotricienne. Pour quelle raison lui a-t-on prescrit ces séances ? Sous quel motif ? Ses difficultés précédaient-elles la naissance de Lou-Anaïs ? Ont-elles été accentuées depuis ? A-t-il vraiment sa place dans le groupe fratrie ?

Cette dernière interrogation m'interpelle : à qui s'adresse ce groupe fratrie ?

Si Liam est diagnostiqué (peu importe sous quelle catégorie) et est pris en soin, pourrait-on envisager que sa sœur, en situation de handicap, puisse aussi dans le futur avoir besoin d'assister à un groupe fratrie ?

Cette pensée renverse la dynamique et chamboule un peu mes repères... Je veux aller plus loin et approfondir ma pensée. Intuitivement, ma première réponse est « non, Lou-Anaïs ne pourra pas faire partie du groupe fratrie du CAMSP car le trouble de Liam n'est pas visible en première intention ». Il bouge beaucoup, parle beaucoup, a du mal à rester en place.... mais comme beaucoup

d'enfants que la société actuelle nomme « mal élevés ». Quand je le vois, les mots qui me viennent sont : « agitation psychomotrice », « hyperactivité », « impulsivité », « instabilité », « encoprésie », « difficulté à percevoir ses limites corporelles, son dedans, son dehors, soi, l'autre.... » et « une grande émotivité ». Le mot « handicap » ne rentre pas immédiatement dans le champ lexical qu'il m'évoque.

Quand Laëtitia [la psychologue] parlera de Liam en post-groupe, elle évoquera en parlant de lui « une possible précocité », « une hypersensibilité » et le fait que, « ses interventions sont toujours très justes ». C'est très intéressant ce double regard qui me fait repenser l'autre en d'autres termes...

Je m'interroge cependant : Faut-il que l'enfant ait un handicap ou bien un handicap visible, ou encore un retard de développement suffisamment marqué, pour que son frère ou sa sœur puisse faire partie du groupe fratrie au CAMSP ? Un trouble du comportement, même massif, ne suffit-il pas ?

Beaucoup de questions se bousculent dans ma tête : Qu'est-ce qu'avoir un handicap ? A partir de quand est-on considéré comme en situation de handicap ? Comment cela se fait-il que les enfants présents à ce groupe ont tous un frère ou une sœur ayant un handicap physique visible ? En quoi l'apparence joue-t-elle (si tant est qu'elle joue) ? Pourquoi les parents d'enfant ayant un handicap mental, un trouble du comportement ou un trouble du spectre autistique par exemple, n'inscrivent-ils pas leur enfant dans le groupe fratrie ? Existe-t-il dans ces situations, une peur inconsciente de transmission de la pathologie « invisible » à l'enfant « ordinaire » ? Comment était constitué le groupe fratrie les années précédentes ? A qui les soignants du CAMSP parlent-ils du groupe fratrie ?

Si Liam est suivi dans le futur au CMP, Lou-Anaïs ira-t-elle au groupe fratrie du CMP pendant que Liam ira au groupe fratrie du CAMSP ? Quelles sont les règles du groupe fratrie du CMP ? Y en a-t-il un ?

Extrait de mon compte-rendu du groupe fratrie d'octobre 2019

[Le CMP est situé à l'étage juste au-dessus du CAMSP, certains professionnels dont ma maître de stage travaillent dans les deux structures. Je l'ai suivi en stage long dans les deux institutions; pourtant je n'ai jamais entendu parler d'un groupe fratrie en CMP. Pourquoi ?].

Ce mémoire sera l'occasion d'aborder certaines de ces questions.

Par la suite, j'évoquerai ce que nous avons vécu avec Sacha et Liam via de courtes vignettes cliniques, insérées dans la théorie. Je présenterai quelques moments clés du groupe fratrie qui permettent de mettre en lumière la façon dont ces deux enfants se représentent : eux-mêmes, leurs frères, leurs liens fraternels, leurs perceptions du handicap. Je tenterai également d'expliquer en quoi l'identité psychocorporelle de ces deux enfants a été et est impactée par le fait d'être un frère d'un enfant en situation de handicap.

5.3 Le premier groupe fratrie : entre reviviscence et envie d'aller au-delà

En préparant la salle avant mon premier groupe fratrie, j'ai trouvé sur la table un livre de témoignages sur les frères et sœurs d'enfants en situation de handicap. J'étais seule à ce moment-là. J'ai ouvert une page au hasard. Cela parlait d'une certaine Gaëlle, la sœur d'un jeune garçon

atteint d'une forme sévère d'épilepsie. Elle témoignait de son quotidien et de ses sentiments ambivalents. J'ai lu les quatre pages d'un trait, le regard embué, je me suis retrouvée plongée dans mon passé. La correspondance était trop flagrante... Sans avoir pu reprendre mes esprits, j'ai enchaîné avec mon premier groupe fratrie, un peu bousculée, un peu en perte de repères.

Le soir même, je me suis posée, longtemps, et ai pris de nombreuses notes. Cela m'a permis de réaliser que j'avais vécu ce premier groupe fratrie avec mon regard d'enfant, comme la sœur que j'avais été, en non en tant que stagiaire psychomotricienne, encore moins en tant que futur professionnelle. Ce premier groupe a eu lieu alors que j'étais au milieu de ma seconde année à l'IFP et que je n'avais pas encore arrêté mon choix de mémoire de fin d'études. J'avais demandé à ma maître de stage de participer à ce groupe fratrie parce que le sujet m'intéressait et pour voir où j'en étais par rapport à mon histoire personnelle, pour évaluer si je serai capable de prendre la distance nécessaire.

Dans l'après-coup, je réalise que ce premier groupe m'a véritablement donné envie de me confronter à mon passé, me poser et réfléchir à toutes les questions qui me passaient par la tête. C'était il y a un an et demi. Depuis, j'ai cheminé, mûri et essayé de prendre la hauteur nécessaire pour adopter une posture réflexive et pouvoir accompagner ces enfants, si différents, si similaires... Je crois y être parvenue.

En conclusion, mon vécu singulier a été le point de départ de ce mémoire. Il m'a donné l'envie de m'intéresser aux vécus des « autres » enfants évoluant au contact d'un frère ou d'une sœur en situation de handicap afin de mieux comprendre ces enfants et savoir quel accompagnement psychomoteur leur proposer.

Pour obtenir des pistes de réponse, j'ai entrepris une revue de littérature sur le sujet et ai observé deux enfants au sein du groupe fratrie du CAMSP au sein duquel j'effectue mon stage. Les groupes fratries sont la réponse qu'a trouvé le système de santé pour répondre aux difficultés et prendre en compte la souffrance de ces enfants mais « *il n'est guère possible de saisir ce que vivent les enfants [d'une fratrie] entre eux sans rappeler que le frère est à la fois un objet externe et interne au sujet. Autrement dit, « une partie de moi est mon frère » et « je suis une partie de mon frère ».* Les conséquences de cette intrication identitaire lorsque l'un des enfants est atteint d'une pathologie ne peuvent être négligées » rappelle Régine Scelles (Bert, 2006, p236).

Pour essayer de mieux comprendre ces enjeux, intéressons-nous à ce qu'est être frère d'un enfant en situation de handicap.

Partie II – Qu'est-ce qu'être frère ou sœur d'un enfant en situation de handicap ?

Comment les enfants d'une fratrie réagissent-ils à la survenue du handicap chez l'un d'entre eux ? A quels sentiments et interrogations doivent-ils se confronter ? Quel est l'impact du handicap de leur pair dans la représentation qu'ils ont de leur propre corps et de leur psychisme, ainsi que dans leur relation fraternelle ? Pour répondre à ces questions et pouvoir penser la clinique, je commencerai par définir ce qu'est être frère, puis ce qu'est le handicap et enfin qu'est-ce qu'être le frère ou la sœur d'un enfant en situation de handicap.

1. Qu'est-ce qu'être frère ou sœur ?

C'est une vaste question, à la fois très simple et très complexe. Afin de mieux en comprendre les tenants et aboutissants, je vais l'aborder en définissant le cadre en précisant ce qu'est être frère, la fratrie et le fraternel. Ensuite j'évoquerai les enjeux qui en découlent dans la construction identitaire puis je replacerai l'évolution de ces concepts dans une dynamique historique et sociale. Enfin, au lieu de faire l'inventaire exhaustif des différentes conceptions (psychanalytique, systémique, sociologique, psychologique, phénoménologique), j'opterai pour une démarche plus transversale à l'instar d'Hélène Davtian (2016). Cette nouvelle approche combine les précédentes en pensant la fratrie sous trois angles : qu'est-ce qu'être frère, devenir frère puis rester frère. J'étudierai dans cette partie les deux premiers points.

1.1 Frère, fratrie, fraternité

1.1.1 Définition et enjeux

Le terme de fratrie n'apparaît ni dans le Littré (1873), ni dans le Robert (1972). Son acceptation actuelle est d'usage récent: « *la **fratrie** est constituée des frères et sœurs issus du couple parental avec lequel ils forment la famille biologique* » (Larousse, 2002). Autrement dit, la fratrie est l'ensemble des enfants d'une même famille et commence avec l'arrivée du second enfant.

Charles Gardou définit quant à lui « **être frère** » comme « *relever d'une origine commune, être issu du même sein maternel, partager un même patrimoine génétique, être de même génération et parfois de même sexe, sans pour autant [que cela] garantisse l'égalité et l'équité* » (2012, p11).

Pour Régine Scelles, les frères, selon l'état civil, sont ceux qui ont été mis au monde par un ou deux adultes communs, mais « *c'est bien de manière singulière que chaque enfant en vient à se*

sentir reconnu comme étant « frère pour l'autre » ou à reconnaître l'autre comme étant « son frère » ». (2006, p236)

Le concept de **fraternité**, dans le sens de la relation fraterne, est le lien entre les enfants issus de mêmes parents. Il se co-construit, dans des mouvements d'identification/différenciation entre enfants, sous le regard plus ou moins intervenant de leurs parents, à l'intérieur d'une certaine enveloppe sociétale et culturelle, pour reprendre les expressions de Kaës dans « Différence culturelle et souffrances de l'identité ». La relation frères-sœurs est complexe, faite de sentiments contradictoires et violents : affection, attitudes loyales et protectrices, mais aussi jalousie, agressivité, hostilité et rivalité.

Pour Charles Gardou, « *aussi invisibles, qu'indissolubles, ces liens horizontaux assurent la structuration identitaire. La sœur ou le frère représente le double spéculaire, l'analogue, le tout-proche, l'extension ou l'autre part de soi-même, le presque-soi, le « comme » et en même temps le tout-différent, le presque-étranger, le tout-lointain, l'intrus, le « pas-comme » ».* (2012, p21)

Dans les écrits de Régine Scelles se retrouve cette idée que la relation entre pairs participe à la construction de la subjectivité. Loin du regard des parents, des alliances se font et se défont, des pactes se lient et se délient, des conflits se nouent et se dénouent entre frères et sœurs, participant ainsi à la construction psychique de chacun d'eux. « *Les mouvements d'amour, de haine, le fait d'être élu, d'élire, d'être rejeté et de rejeter, qui naissent et se déploient au sein de la fratrie, aident l'enfant à se connaître, à connaître l'autre, à gérer les conflits, à apprivoiser l'autre ou à le fuir s'il lui semble représenter une menace.* » (2004, p106)

Il est intéressant de rappeler à ce propos que jusqu'à l'âge de 3 ans, l'enfant est encore à un stade de **confusion avec l'autre**, lui attribuant ses sentiments et ressentant ceux d'autrui.

De même que la différenciation parent/bébé est co-construite entre l'enfant et ses parents – « *Un bébé, cela n'existe pas à moins qu'on n'y ajoute sa mère* », disait Donald Winnicott (1947, p107) – de même, avant de se savoir différents, les enfants se confondent entre eux.

Henri Wallon et Jacques Lacan, en particulier, ont montré à quel point, dans un premier temps, un enfant, avant 3 ans, peut pleurer lorsque son camarade tombe, car il pense que c'est lui qui est tombé. Se souvenant de ses sensations lors de l'une de ses chutes passées et se confondant avec l'autre, il pleure pour l'autre, avec l'autre, comme l'autre, dans un moment de confusion soi/autre. Progressivement, l'enfant se différencie de l'autre en expérimentant le fait que, dans son propre corps, lorsque l'autre tombe, lui-même ne sent rien ; c'est ainsi qu'il acquiert le sentiment de sa propre identité, liée à celle de l'autre et séparée de lui.

Pour Régine Scelles, ce processus qui conduit à se représenter empathiquement ce que l'autre vit, en s'étayant sur ce que le sujet a vécu précédemment, est au fondement du lien social. « *Que serait un humain qui, voyant l'autre pleurer, ne pourrait pas se représenter ce qu'il ressent, et donc ne pourrait pas, dans un mouvement d'empathie, le consoler comme il aurait aimé l'être, dans une*

telle situation ? Si c'est avec la mère, qui partage l'affect du bébé et le désigne, que le bébé apprend tout d'abord à reconnaître ses sensations et ses sentiments, il peut également apprendre beaucoup avec ses aînés. » (2012, p243)

Or, si l'enfant a besoin, pour un temps, de l'illusion de la toute-puissance, il doit toutefois dépasser cette illusion. Lorsque ce stade est dépassé et que l'autre commence à être perçu comme un « alter ego », alors l'enfant reconnaît qu'un autre existe, qu'il est « un peu » pareil que lui, qu'ils partagent les mêmes parents, mais qu'il est également différent puisqu'il a des caractéristiques que lui-même n'a pas.

1.1.2 Evolution des concepts dans une dynamique historique et sociale

Replacer ces concepts dans une dynamique historique et sociale permet de comprendre pourquoi la fratrie est une conception récente. Claudie Bert avance que dans nos sociétés occidentales, *« pendant de nombreux siècles, la famille a été soumise à la seule autorité du père, comme la société, à la seule autorité du roi »* (2012, p11). Mais ces structures verticales ont peu à peu été remplacées par des structures plus horizontales, les monarchies ont laissé la place à des gouvernements démocratiques et la famille est devenue plus égalitaire. C'est une évolution relativement récente : la proclamation de la République en France ne date que de 1889, et c'est en 1970 que l'« autorité parentale » s'est substituée légalement à l'« autorité paternelle ». Le sociologue Andrew Cherlin estime que les familles sont désormais davantage unies par un esprit consensuel et des sentiments affectueux, que par des contrôles formels et institutionnels. Il note que l'autorité du chef, père ou mère de famille, déclinerait au profit de la création d'une vie de groupe ou de clan et donc de frères et sœurs.

La famille s'est ainsi considérablement transformée au cours des deux dernières générations. La place de l'enfant s'est améliorée, son statut est maintenant enfin reconnu, ce qui permet que les relations entre frères et sœurs puissent être pensées. Pour la sociologue Irène Théry qui s'est intéressée aux mutations familiales et qui a introduit le terme de « famille recomposée », le centre de gravité des fratries n'est plus nécessairement le couple parental face au nombre croissant de divorces et de recompositions familiales. Avec l'évolution de la société et le recul de la natalité, le nombre de frères et sœurs au sein des fratries s'est considérablement réduit et le temps de cohabitation sous un même toit s'est rallongé de façon notable, rendant plus fort les liens fraternels. De toutes les relations humaines, la relation entre frères et sœurs est la plus longue ; frères et sœurs ne sont pas seulement nés des mêmes parents, ils passent de nombreuses années ensemble dans une relation de grande intimité ; et même après avoir quitté le foyer familial, ils gardent leur statut de frère et sœur tout au long de leur vie. Ils constituent un groupe d'égaux – « les enfants » face aux « parents » – groupe qui est régi par des rapports hiérarchisés en fonction des âges de chacun.

Ces évolutions expliquent que les relations entre frères et sœurs sont devenues maintenant un sujet à part entière et représentent un nouveau domaine d'étude au sein de la famille, ce qui incite depuis peu les chercheurs à s'intéresser à leurs problématiques.

1.2 Etre frère ou sœur

Etre frère oblige l'individu dans la fratrie à définir tout à la fois ce qui le définit en propre, son identité, mais aussi à prendre conscience de l'autre et ainsi aborder de la question de l'altérité.

Henri Wallon a été le premier à décrire par un travail d'observation la **genèse de la conscience de soi** et l'apprentissage très progressif de la distinction entre soi et autrui. « *La construction de la personnalité est conçue comme une différenciation progressive du « moi » et de l'autre* » (cité par Kaës, 2008, p18). Dans « *les origines du caractère de l'enfant* » (1934), Henri Wallon détaille comment l'enfant se perçoit petit à petit différent de sa mère puis de ses frères et sœurs. La relation fraternelle est pour lui l'un des lieux privilégiés de l'apprentissage de la conscience de soi. En s'inspirant des travaux d'Henri Wallon, Jacques Lacan théorise l'expérience structurante du stade du miroir. Avant ce stade, l'enfant se perçoit à travers l'autre car il n'est pas encore capable de discerner les limites entre lui et l'autre, il reste « fusionné », physiquement et psychiquement aux personnes qui l'entourent. C'est par « *l'identification à l'image du semblable comme forme totale* » que l'enfant, percevant sa propre image dans le miroir, ressent ce plaisir lié au « *contrôle de l'identification spéculaire* » (cité par Davtian, 2016, p73). L'enfant commence alors à percevoir son identité propre. Il va ensuite très vite ressentir le besoin d'éprouver d'autres expériences que la contemplation de soi, ce qui va l'amener à regarder l'autre, à regarder comment l'autre le regarde et à passer par le regard de l'autre pour se connaître.

Si comme l'a montré Donald Winnicott, le précurseur du stade du miroir, c'est le visage de la mère qui renvoie à l'enfant une impression de continuité et une impression cohérente de lui-même, l'enfant va découvrir dans ceux de son âge, et en particulier dans ses frères et sœurs, d'autres qui lui ressemblent davantage. En découle pour le psychiatre et psychanalyste Jean-François Rabain que le frère prend la suite du miroir (Rabain, 1985).

Pour la sociologue Evelyne Favart, l'appartenance fraternelle constitue un « *réservoir potentiel de ressources identitaires nécessaires à l'accomplissement de soi.* » (2003, p163). Autrement dit, la relation fraternelle favorise l'introjection réciproque en faisant passer autrui ou des qualités d'autrui, en soi-même. La construction de l'identité par identification tisse ainsi un nœud relationnel fort où le frère ou la sœur est à la fois une réalité externe perceptible et une réalité interne du sujet, pour la psychologue Odile Bourguignon. L'image intériorisée du pair auquel on s'est identifié devient une part constitutive de soi-même. De ce fait ce qui arrive à notre pair, nous arrive d'une certaine façon à nous-mêmes ou nous concerne d'une façon singulière. (2008, p28)

La fratrie est le lieu de **la prise de conscience de l'existence de l'autre** dont le destin est, pour la conception psychanalytique, d'être d'abord perçu comme un rival avant d'être reconnu comme un même que soi. Si Jacques Lacan parle à ce sujet de complexe fraternel c'est pour marquer le rôle d'organisateur de cette étape nécessaire au développement de la psyché. Il définit ainsi le complexe fraternel par l'expérience que réalise le sujet lorsqu'il se reconnaît des frères.

Pour Langlais, « *On associe presque inmanquablement l'idée d'autrui et de l'altérité à la notion de différence* ». Or « *Autrui n'est pas le trop différent mais le trop proche, il ne se signale pas à moi par sa différence, mais par le fait qu'entre lui et moi il y a empiètement* », « *frôlement* » (1991, cité par Davtian, 2016, p76). C'est toute la complexité de la relation fraternelle où l'autre n'est jamais radicalement autre ni radicalement semblable. « *On pourrait remplacer le mot différence par ceci : la non-possibilité de l'indifférence. La non-indifférence.* ». Dans cette conception de l'altérité, ce n'est donc pas du côté de la différence qu'il faut chercher mais du côté de la proximité, de « *l'empiètement* », du « *frôlement* » ou de l'impossibilité de distance.

Cette dualité identité/altérité au sein de la fratrie en fait le lieu d'un apprentissage essentiel : celui de l'ambivalence, car « *les conflits avec nos frères et sœurs nous apprennent à reconnaître et à accepter la coexistence en nous de l'amour et de la haine pour la même personne* » (Von Benedek, 2013, p7, cité par Davtian, 2016, p76).

Se sentir frères permet également de se ressentir appartenant à un groupe.

Une des principales contributions de Freud à la question du fraternel porte sur **la mise en évidence du rôle joué par les liens fraternels dans la formation des liens sociaux**. Dans Totem et Tabou (Freud, 1912), Freud articule l'organisation des liens fraternels et des relations du groupe des frères avec l'organisation des rapports sociaux. En inventant le mythe de la Horde, Freud fait l'hypothèse que le meurtre répétitif du Père originaire, à la fois haï et aimé, lie dans un pacte les Frères. La fratrie est contrainte de s'organiser pour ne pas se détruire. Elle invente alors la culture et la société : « *Microsociété de pairs en effervescence, où chacun est affecté par les autres, où les frères et sœurs s'aiment et se haïssent, mais témoignent aussi d'un immense intérêt les uns pour les autres* ». (Bourguignon, 2008, p26).

Le rôle des pairs dans la socialisation est une donnée qui fait désormais consensus : « *avec ses frères et sœurs, l'enfant fait l'expérience de la nécessité de composer avec l'autre, de contrôler ses pulsions et ses affects, et des bénéfices qu'il y a lorsqu'il y parvient. Ainsi l'enfant apprend qu'il n'est rien sans l'autre, que le moi n'existe que parce qu'à un moment il a pu avoir l'illusion de participer à un « nous » qu'il a construit et qui le construit* ». (Régine Scelles, 2010, p.67)

Cependant le fait d'être frère ou sœur ne suffit pas à **éprouver un sentiment d'appartenance au groupe fratrie**, se sentir membre à part entière de la fratrie implique un jeu d'identifications croisées (Kaës, 2008, p.146-147) :

- S'identifier comme frère/sœur implique d'être identifié comme tel par les membres du groupe,
- L'appartenance au groupe fratrie implique aussi l'identification des parents par les frères et

sœurs, c'est-à-dire se reconnaître fruits du désir parental. En ce sens Kaës évoque le pouvoir de la fratrie de constituer les parents et de les reconnaître comme tels,

- Enfin être membre du groupe fratrie implique de reconnaître en ses frères et sœurs des semblables.

Pour les systématiciens, **la fratrie est également un marqueur du temps**. A chaque fratrie correspond une génération ayant sa culture et ses valeurs propres et qui est vouée à devenir autonome et indépendante de la génération qui la précède. La fratrie est un espace de compétitions entre enfants d'une même génération à l'intérieur duquel chacun cherche à se faire une place, contre ou en collaboration, avec les autres. « *Après 8 ans, la majorité des enfants pense qu'il faut préférer le mensonge au père à la trahison d'un frère (...)* La complicité fraternelle prend toute sa force et son efficacité » (Scelles, 2004 p 107). « *La proximité entre frères et sœurs est infiniment plus grande que celle existant avec leurs parents, l'écart générationnel creusant une différence insurmontable* ». (Bourguignon, 2008, p26).

Ainsi avec la question de la fratrie, nous nous situons **au cœur de nombreuses problématiques psychomotrices : la perception et la représentation du corps, la relation à l'autre, le dialogue tonico-émotionnel et le rapport à l'espace et au temps** pour ne citer que les items psychomoteurs les plus mis en avant.

1.3 Devenir frère

Etre frère ne définit en aucun cas la qualité du lien. On ne choisit pas d'être frère. Ce lien est un statut imposé que l'on ne peut pas transformer « *on ne divorce pas d'un frère* » avance Hélène Davtia (2016, p80). Par contre devenir frère renvoie au sentiment fraternel qui unit deux personnes d'une même fratrie. Elle caractérise leur relation intersubjective et leur implication émotionnelle dans le rapport à l'autre. Ce lien est évolutif dans le temps (il peut se distendre ou se rapprocher) et électif (les frères et sœurs ne partageant pas les mêmes sentiments les uns envers les autres).

Caillé décrit la fratrie comme un « *lieu de turbulence* » (cité par Davtian, p80) où il faudrait à la fois se ressembler et se différencier, autrement dit un lieu où le mimétisme est à la fois prescrit et proscrit. De la tension liée à cette double injonction ressemblance/différence peut naître un sentiment de fraternité.

Les travaux menés par Bank et Kahn (1982) permettent de décrire la large palette de ces liens. En fonction de la plus ou moins grande distance affective entre frères et sœurs et de la perception de leurs ressemblances ou différences respectives, Bank et Kahn ont décrit huit types de relations fraternelles sur un continuum allant de la fusion au désavouement :

Identification proche (chaque frère ou sœur se perçoit comme étant très semblable)	
Assimilation / alliance / idéalisation	Pour ces trois modes, le niveau d'identification est important. Le manque de frontière peut mener à une confusion entre moi et non moi. Ces relations sont souvent statiques et rigides avec le maintien du statu quo dans la relation parfois au détriment du bien-être de chacun
Identification partielle (des similitudes et des différences sont perçues)	
Acceptation loyale / dialectique créative / dialectique destructive	Ces trois modes reflètent une grande souplesse dans les perceptions réciproques et similitudes et différences. L'équilibre entre individuation et identification est plus facilement maintenu. La négociation fraternelle accorde une place à chaque individu sans que l'autre ne se sente menacé.
Identification distante (de grandes différences sont perçues)	
Rejet polarisé / désidentification	Frères et sœurs se disent très différents et vivent une relation assez conflictualisée, jusqu'à ce que parfois l'un des deux cherche à être le contraire de l'autre. Ce type de relation est assez fréquent durant l'adolescence.

Dans l'approche systémique, on retrouve cette tension dynamique entre similitude et différence dans le postulat qui définit que l'identité de l'individu procède à la fois d'un sentiment d'appartenance au système familial et d'un sentiment de séparation, dans le sens où l'ensemble du groupe participe au mouvement d'individuation des membres qui composent la famille. Pour les thérapeutes familiaux Patrick Chaltiel et Elida Romano, le paradigme fraternel s'appuie sur le fondement biologique de la relation frère/sœur :

« Si nous savons avec certitude que nous partageons avec chacun de nos géniteurs exactement 50% de patrimoine génétique (soit 50% de ressemblance), par contre nous ne pouvons savoir ce que nous partageons avec notre frère ou notre sœur. Théoriquement tout est possible entre 0 et 100%. (...) Autrement dit entre frères et soeurs, nous pouvons être complètement identiques (comme les jumeaux monozygotes) ou au contraire complètement différents génétiquement. »

Le paradigme fraternel est constitué par la « tension dynamique entre deux tendances opposées des êtres vivant d'une même espèce : la ressemblance et la différence » (2004, p51)

Pour le systémicien Bateson (1971), la compréhension d'un comportement humain nécessite de tenir compte des liens et des relations dans lesquels est impliquée cette personne. La conduite d'un être humain est déterminée par la réponse de l'autre. Dans cette optique, l'unité d'analyse n'est pas le sujet mais l'interaction. Cette dernière peut être soit complémentaire, soit symétrique. On repère dans ce schéma adapté à la situation fraternelle la double contrainte : ne m'imites pas (rival), imite-moi (modèle). Le besoin d'appartenance voire de cohésion à sa génération et à ses semblables entre en tension avec le besoin de se différencier de ce groupe pour exister en tant que sujet. La construction de la relation fraternelle passe par l'intégration dynamique des contraires, c'est-à-dire la capacité à intégrer tout à la fois le besoin d'autonomie (le désir de se différencier de son frère) et le besoin d'appartenance (le désir de ressembler à son frère).

Dans une lecture psychanalytique de la construction de la relation fraternelle, La situation fraternelle porte en elle-même le germe d'un conflit qu'il va falloir résoudre. Ce conflit s'articule

autour du désir de monopoliser l'amour des parents et de défendre son espace. La notion de complexe fraternel est ébauchée par Freud comme un élargissement du complexe d'Œdipe du fait de l'arrivée d'autres enfants. Pour Lacan, le complexe fraternel représente une étape structurante et essentielle dans le développement de la personne, prenant place entre le complexe de sevrage et le complexe d'Œdipe. René Kaës parle quant à lui de phénomène de vases communicants entre frères et sœurs, où ce qui arrive à l'un arrive aussi à l'autre, et où il est ardu de distinguer ce qui appartient à l'autre de ce qui est propre à soi-même, ce que René Kaës qualifie d'« *attributs de l'autre en soi-même* », de « *doubles partiels de soi* » (2008, p.111). Les frères et sœurs construisent alors pour faire lien entre eux des formes d'alliances inconscientes regroupées sous le terme de « *pacte fraternel* ».

En psychomotricité, nous aurions formulé cela en disant que pour passer du lien fraternel imposé à la relation fraternelle, c'est-à-dire du statut d'« être frère » à « devenir frère », les frères et sœurs doivent pouvoir s'engager dans un dialogue tonico-émotionnel qui leur permette un véritable accordage psychique et corporel. A travers des expériences sensori-perceptivo-motrices variées, frères et sœurs doivent pouvoir ressentir et intégrer leurs limites corporelles, leur enveloppe propre, pour se représenter soi et l'autre et ensuite pouvoir habiter son propre corps.

2. Qu'est-ce que le handicap ?

Dans le « Miroir brisé », Simone Korff-Sausse évoque et décrit le handicap et ce qu'il suscite à la façon dont pourrait le faire un psychomotricien. Il y est question de la représentation du corps humain, de juste distance relationnelle et d'alliance thérapeutique, d'engagement et de dialogue tonico-émotionnel, des limites entre soi et non soi, du lien corps-psyche, d'intégrité psychocorporelle et de développement psychomoteur :

« le handicap choque. Surtout celui, insupportable, scandaleux, de l'enfant. (...) Dans la plupart des cultures, le handicap de l'enfant fait l'objet d'un vaste tabou. Silence, gêne, non-dit. (...) le handicap décourage. Le caractère irrémédiable du handicap a pour effet de briser l'élan thérapeutique. (...) Cet enfant « pas comme les autres » suscite un malaise. Ces comportements nous déconcertent. Ils dérangent nos modes habituels de communication. (...) Mais surtout le handicap fait peur. Il nous confronte aux limites de l'humain car il suscite des images d'anormalité proches de la monstruosité. Son étrangeté révèle, comme dans un miroir brisé, notre propre étrangeté, que voulons ignorer. Peur des sentiments obscurs qu'il inspire ; peur de l'agressivité qu'il suscite ; peur de devenir comme lui. Mais de quels enfants parle-t-on en évoquant les enfants handicapés ? Le handicap réunit sous un même vocable des anomalies très variées : enfants trisomiques, enfants sourds ou aveugles, handicapés moteurs, enfants déficients mentaux, enfants atteints d'anomalie génétique ou de maladies métaboliques, enfants privés de leur moyen physiques et mentaux suite à un accident. (...) le terme est vague. (...) La plupart des handicaps atteignent globalement l'enfant dans son intégrité. Ils le touchent aussi bien dans son corps que dans son esprit, c'est-à-dire qu'ils ont des conséquences, aussi bien

somatiques que psychiques. Ce qui les caractérise, c'est qu'ils sont entravés dans leur corps, leur développement, leur expression, leur intelligence, leur langage, leur autonomie et leur devenir adulte. Il s'agit non pas de décrire les particularités de chaque handicap, mais de rechercher ce qu'il y a de commun dans la façon d'être (...) et ce qui se cache derrière les peurs que suscite en chacun de nous cette atteinte de l'intégrité humaine. »
(1996, p7)

Nous tâcherons d'expliciter dans un premier temps ce qu'est le handicap pour Sacha et Liam, puis de définir ce concept de façon théorique et enfin nous étudierons quelles perceptions et représentations en ont les frères et sœurs d'enfants en situation de handicap à partir de la recherche de la psychologue Elisabeth Zelder (2010).

2.1 Qu'est-ce que le handicap pour Sacha et Liam ?

Le handicap est un thème récurrent au sein du groupe fratrie. La bande dessinée, la vidéo, le mime, les parcours psychomoteurs sont autant de supports d'expressions possibles autour du handicap. Si on analyse le discours et le langage corporel des enfants du groupe fratrie, nous pouvons remarquer certains paradoxes. Les enfants semblent maîtriser assez peu ce que recouvre la notion de handicap, ils ne connaissent pas l'étiologie et l'évolution de la maladie de leur frère ou sœur, ni la cause de certains de leurs comportements, ou encore ce que leur frère et sœur font lors de leur prise en charge au CAMSP ; et dans le même temps, ils décrivent de façon très précise et savent imiter à la perfection les mouvements et postures incongrus de leurs frères et sœurs, ils utilisent à bon escient certains termes médicaux très précis normalement inaccessibles pour des enfants de 7 à 9 ans et ils maîtrisent des raisonnements cliniques qui ne semblent pas de leur âge.

Ainsi, les enfants réduisent souvent le concept de « handicap » à la pathologie de leur frère ou leur sœur. Lorsque nous avons lu une BD intitulée « une différence inoubliable » (cf annexe 3) lors du groupe fratrie d'octobre 2019, nous avons par exemple eu la conversation suivante :

Sacha lit : elle a quoi Lucie ? Elle est handicapée.

La psychologue demande : **ça veut dire quoi handicapée ?**

Sacha : C'est des problèmes. (...) Handicapé, c'est quand il y a un problème dans le ventre de la maman.

La psychologue : Quel problème ?

Sacha : Un problème à la tête.

Sacha prend alors un ton défensif, tout son corps part en arrière dans un mouvement simultané de protection et de défense et il rajoute : « Moi je ne suis pas un médecin, c'est à eux qu'il faudrait demander.

Mais c'est quand il y a un problème avec les organes dans le ventre de la maman. »

Le terme « organes » dans sa bouche me surprend. Cela dépareille et fait très technique. C'est loin de son vocabulaire habituel et de celui de cette BD (où il n'est par ailleurs pas du tout question de cela).

La psychologue : **c'est pour toujours ?**

Sacha : oui

Liam : non, on peut réparer.

Sacha : comment tu veux réparer ?

Sacha se met alors à mimer avec beaucoup de scepticisme quelqu'un en train d'ouvrir un crâne avec un marteau et un pieu, puis trifouiller dedans et refermer avec des écrous et des boulons. Il dit ensuite : « On

ouvre le crâne et on répare ? »

Liam (*très sérieux et implacable*): oui, on peut réparer.

Liam semble exprimer ici son besoin que la maladie soit « réparable ». Personne ne souhaite le contredire.

Extrait de mon compte rendu du groupe fratrie d'octobre 2019

On peut voir ici que pour parler du handicap, Sacha et Liam ont à la fois un vocable assez précis et en même temps une vision très approximative, voire fausse, des causes possibles des handicaps, des traitements et des évolutions possibles.

Autre exemple de la connaissance médicale assez déroutante de Sacha :

Amélie (*en parlant de son frère accusé d'être « un peu zinzin » par Liam parce qu'il tape tout le monde, même son orthoptiste*): il tape tout le monde, parce qu'il est hypotonique.

Il y a un grand blanc.

Sacha reprend d'un air concentré : moi j'aurais dit tonique, s'il tape...

Avec Elisabeth, on regarde Amélie. On guette sa réaction avec un peu d'appréhension [elle ne veut pas être contredite quand elle parle de son frère].

Sacha répète songeur mais assez affirmatif : S'il tape, c'est qu'il est tonique... pas hypotonique.

Il semble chercher à comprendre. Sa logique et son vocabulaire me laisse pantoise. Il est si jeune pour maîtriser ces notions... Qui, à 9 ans, connaît le mot tonique et hypotonique et sait les employer à bon escient ? C'est comme si cela faisait partie de son langage courant.

Extrait de mon compte-rendu du groupe fratrie de janvier 2019

Sacha et Liam ont également développé une lecture très fine des postures et mouvements de leur frère et sœur en situation de handicap et savent exactement reproduire leurs gestuels et leurs mimique, comme j'ai pu m'en rendre compte :

Nous demandons aux garçons de revenir et de nous parler plutôt du handicap de leur frère ou sœur.

Liam dit : ma sœur et Sacha ont une hémiparésie.

Sacha, très calme : non, je n'ai pas de problème.

Liam reprend avec un ton très sérieux : ma sœur et le frère de Sacha ont une hémiparésie.

Puis Liam mime la main droite de sa sœur, toute refermée et crispée, le poignet recroquevillé vers l'intérieur. Puis il ajoute : « ma sœur, elle a la main comme ça. »

Je demande : sa main est fermée ou toute molle ?

Liam : c'est fermé et quand ça s'ouvre, ça transpire à l'intérieur.

Sacha précise : c'est « crispé »

Je demande : ce n'est que la main ou il y a d'autres parties du corps ?

Sacha : mon frère, c'est toute la partie droite mais ça se voit moins au niveau de son pied.

Sacha se lève et se met à marcher en imitant son frère, avec une main droite crispée et un pied droit qui traîne un peu au sol

Liam : Ma sœur aussi.

Liam se lève également et se met lui aussi à faire une démonstration mais avec une cheville qui est plus tournée vers l'intérieur, gênant davantage la marche. Leurs gestes et leurs postures sont très précis et justes. On pourrait presque croire qu'ils ont l'hémiparésie de leur frère et sœur. Je ne connais pas d'enfants si jeunes capables d'une telle finesse dans l'observation de leur pair et la reproduction de leurs gestuelles.

Extrait de mon compte-rendu du groupe fratrie d'octobre 2019

J'image le nombre d'heures qu'ils ont dû passer à les regarder puis à essayer de les imiter pour comprendre dans leur corps ce qui se passe.

2.2 Définition et évolution du concept

Etymologiquement, le mot handicap vient du mot anglais *handicap*, contraction de *hand in cap* soit « la main dans le chapeau ». Le mot a désigné au XVII^e siècle un jeu où l'on se disputait des objets dont le prix était proposé par un arbitre, la mise étant déposée dans une coiffure (*cap*). Par la suite, le mot handicap a exprimé chez les turfistes l'idée d'égaliser les chances des concurrents en imposant aux meilleurs de porter un poids plus lourd ou de parcourir une distance plus longue. Par métonymie, le terme se dit de tout désavantage imposé dans une épreuve à un concurrent de qualité supérieure. « *De par son origine, le handicap n'indique [donc] pas tant le rejet de celui qui est écarté de la norme, mais au contraire implique l'idée d'une égalisation des chances par un système de compensation, en donnant une charge supplémentaire aux meilleurs afin de limiter leurs performances* » Simone Korff Sausse (1996, p.86).

Il n'est pas facile de dater la période de l'extension du sens du mot "handicap" à celui de conséquences d'une limitation des capacités humaines, physiques ou mentales « *Probablement dans les années 1900* » avance Jessica Ozenne⁵. Il apparaît dans le dictionnaire de l'Académie française dans les années 1920 dans le sens de « *mettre en état d'infériorité* ».

Pour penser le handicap à ses différents niveaux, il existe actuellement 3 modèles :

- Le modèle médical qui voit le handicap comme une caractéristique de l'individu, liée à une déficience ou limitation fonctionnelle,
- Le modèle social qui voit le handicap comme la résultante d'obstacles sociaux (un cadre de vie inaccessible, des discriminations, des préjugés, etc.),
- Le modèle interactif qui voit le handicap comme « *le résultat situationnel d'une interaction entre une personne différente sur le plan corporel ou fonctionnel et un environnement physique et social spécifique* » (Fougeyrollas, 2002). Dans la perspective de la CIF (La Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé), « *le handicap naît de l'interaction entre un problème de santé et des facteurs contextuels (personnels et environnementaux)* » (OMS, 2011). La classification décrit un continuum plutôt que de délimiter un groupe spécifique dans un objectif de déstigmatisation. Le handicap apparaît ainsi pour François Chapiereau comme « *une variation du fonctionnement humain* ».

D'un point de vue juridique, l'Article 2 de la loi du 11 février 2005 définit ainsi le handicap :

« *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activités ou restriction de*

⁵ Professeur de psychologie spécialisé dans le handicap dans son cours « Introduction sur la psychopathologie du handicap » du 22 mars 2019, cours donné aux étudiants de 2^{ème} année de L'Institut de Formation en Psychomotricité de la Sorbonne Université

participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.»

La convention des Nations Unies de 2006 définit quant à elle la personne handicapée comme quelqu'un présentant « *des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres.* »

2.3 Perception et représentation du handicap

La façon dont le handicap est perçu par les parents, mais aussi les professionnels et les proches et amis, influe de façon considérable la manière dont les enfants de la fratrie vont se représenter le handicap et appréhender subjectivement son impact. Dans sa thèse dont l'objectif était de « *donner la parole aux frères et sœurs de personnes en situation de handicap en recueillant auprès d'elles ce qu'elles peuvent raconter de leur expérience* », Elisabeth Zeder (2010, p96) met en avant quatre façons de percevoir le handicap. Il peut être appréhendé comme une menace, une souffrance, un défi à relever ou une situation perçue comme normale.

2.3.1 Le handicap perçu comme une menace

Cette perception de menace est très présente dans l'étude clinique d'Elisabeth Zeder mais elle n'a pas la même signification pour tous les frères et sœurs. Elle peut prendre la forme d'une menace:

- que le frère ou la sœur en situation de handicap ne meure à court ou moyen terme,
- d'une menace pour soi-même. Les causes sont alors multiples :
 - la fratrie peut avoir peur d'être « contaminée » par le pair en situation de handicap si le frère ou la sœur s'est construit une identité trop proche de son frère ou de sa sœur en situation de handicap, ce qui génère une certaine confusion.
 - ils peuvent se sentir menacés corporellement ou psychiquement, en danger face à certains comportements (cris, gestes violents, crises de colère...), envahis dans leur espace vital ou dans leur quotidien par « l'autre », ou abandonnés à eux-mêmes.
 - ils peuvent également avoir peur, dans le regard d'autrui, d'être stigmatisés à cause du handicap de leur frère ou de leur sœur, notamment si le handicap se voit et s'accompagne de difformités, ou si le handicap se manifeste dans des lieux publics par un comportement inapproprié tels que des cris, des pleurs ou des mouvements incontrôlés.
- d'une menace pour les parents. La fratrie exprime percevoir de l'inquiétude et de l'angoisse chez leurs parents mais aussi leur peur d'être exposée au regard d'autrui, rejeté et/ou que l'équilibre familiale puisse être mis en danger. Par identification à leurs parents, la fratrie exprime alors éprouver des difficultés et du stress.

- d'une menace pour la sécurité du frère ou de la sœur handicapé(e) qui requiert une présence et une surveillance continuelle, ce qui constitue un stress permanent pour toute la famille qui vit tout le temps sous tension.

2.3.2 Le handicap perçu comme une souffrance

Le handicap est perçu comme une souffrance par la totalité des fratries interrogées par Elisabeth Zeder avec un vocabulaire qui évoque la peine, les difficultés, les regrets, la perte ou le manque.

Les différentes expressions de la souffrance sont celles :

- liée au retard de développement du frère ou de la sœur handicapé(e).
Les difficultés de compréhension, une apparence « anormale », la conscience des limites du frère ou de la sœur, ses difficultés de langage ou de capacité à jouer, le fait de dépasser les capacités développementales et les compétences de l'aîné en situation de handicap se vit souvent mal au sein de la fratrie.
Liam nous explique ainsi que lorsqu'il joue, sa sœur vient tout le temps balayer ses pions mais qu'il ne peut rien lui dire et qu'il ne peut pas lui en vouloir car « elle ne peut pas ... », même si Liam ne peut pas nous préciser ce qu'elle ne peut pas ;
- exprimées sous forme de regret ou de manque.
Les frères et sœurs expriment souvent « *avoir été adultes trop tôt et trop vite* », avoir ressenti « *le manque d'un autre frère ou sœur normal* » (Ibid., p.110) et avoir éprouvé un sentiment de malchance pour le frère en situation de handicap, handicap auquel ils sont souvent comparés dans le discours parental. Ils racontent aussi l'indisponibilité des parents.
- exprimées par les sentiments éprouvés « *malgré le souci de minorer la souffrance.* » (Ibid., p.110) Les frères et sœurs expriment leur impuissance face à cette situation qu'ils subissent, leur solitude, l'impression de n'avoir personne pour les aider (dans les devoirs scolaires, leurs difficultés...), d'être un peu abandonnés avec souvent l'impression qu'ils doivent également soutenir et aider eux-mêmes leurs parents. Ils disent souffrir de l'incertitude et de l'inconnu qui entourent le handicap de leur pair, notamment quand le diagnostic met du temps à être posé ou que l'évolution de la maladie est incertaine. Ils témoignent de leur amertume et de leur impression d'injustice, de leur honte et de leur culpabilité, des sentiments de malaise liés au regard et aux dires des autres. Ils arrivent parfois à mettre des mots sur leur profonde solitude et leur impression d'être écrasés par les charges et les responsabilités.

Ce qui est le plus prégnant semble être :

- la parentification présente lorsque les enfants proposent leur aide à leurs parents,
- le sentiment d'avoir eu des parents moins disponibles et de se sentir oubliés,
- la honte par rapport à des comportements inappropriés du frère ou de la sœur en public,
- la culpabilité notamment exprimée par rapport au placement institutionnel,
- la confrontation à l'impuissance parentale et à sa propre impuissance en tant que frère ou sœur.

Au sein de notre groupe fratrie, le mécanisme de défense que Liam a trouvé est alors de s'imaginer être un super héros qui a le pouvoir de sauver sa sœur.

2.3.3 Le handicap perçu comme un défi à relever

Dans quelques familles, la survenue du handicap a été perçue comme un défi à relever par la fratrie. Pour Elisabeth Zelder (Ibid. p113), cela est notable dans les cas où :

- les parents sont engagés dans une foi et qu'ils manifestent leur conviction. Cela permet alors à la fratrie d'avoir un autre regard sur la situation, de dédramatiser le handicap et de l'accepter. La foi apparaît comme une ressource personnelle pour réussir à « *vivre avec* ».
- certains frères et sœurs comparent le handicap de leur pair à celui d'autres enfants suivis dans la même institution que celle de leur frère ou sœur, et qui selon leur perception paraissent plus handicapés. La comparaison avec des situations jugées plus difficiles leur permet alors de prendre du recul avec leur propre vécu. Ainsi, certains parlent de « *chance* » par rapport à ce que cela pourrait être.

2.3.4 La situation vécue, perçue comme « normale »

Pour certaines fratries, le handicap est également « *une donnée de départ sur laquelle il n'y a rien à discuter* » (Ibid. p115). Le frère ou la sœur fait partie de la famille, quel que soit son handicap comme tout un chacun. Elisabeth Zelder parle « *d'acceptation résignée : c'est comme ça* ».

Cela semble toutefois plus facile :

- si le handicap n'est pas visible à première vue « *ce qui préserve des moqueries* »,
- si les enfants sont proches en âge, ce qui favorise la complicité entre eux.

Pour Régine Scelles, « *La maladie n'est pas une situation « extra-ordinaire » mais une variation de la normalité, ce qui permet, comme Ganguilhem nous y invite⁶, de ne pas l'inscrire seulement dans le registre du manque, de la souffrance, mais également dans celui de la potentialité. C'est ainsi que nous sommes conduits à ne plus penser le handicap uniquement comme un malheur, une source de souffrance pour les membres de la fratrie, mais également comme une source de richesse.* » (2012, p 236)

3. Qu'est-ce qu'être frère ou sœur d'un enfant en situation de handicap ?

« Un frère, une sœur, c'est presque un alter ego, quelqu'un avec qui l'on partage la même origine, le même sang, les mêmes souvenirs, le même toit... s'il lui arrive (...) d'avoir un comportement étrange, qu'est-ce que cela transforme dans notre relation ? Qu'est-ce que cela change en nous-mêmes ? Comment nous y retrouver dans ce qui nous est semblable et

⁶ C. Ganguilhem, Le normal et le pathologique, Paris, PUF, 1983.

ce qui nous est différent ? Comment aller bien alors qu'il souffre ? Pouvons-nous l'aider, alors que nous sommes nous-même fragilisés par ce qui arrive ? » (Davitian, 2006, p5).

Rester frère ou sœur d'un enfant en situation de handicap est un enjeu essentiel lorsque l'on sait combien le handicap d'un frère impacte la construction psychocorporelle et les relations intrafamiliales. Nous verrons ici comment le frère ou la sœur éprouve cette situation singulière et fait face aux différentes difficultés. Nous évoquerons ensuite son besoin de savoir et enfin la possibilité de penser également la fratrie comme une ressource.

3.1 Rester frère ou sœur : la fratrie face à la fragilité de l'un des siens

Face au handicap, les membres de la famille vont mettre en place des aménagements défensifs. Pour faire face au sentiment d'être oublié et aux non-dits, le frère ou la sœur va se couper d'une partie de soi et éprouvera des difficultés de séparation, d'individualisation voire une aliénation au double. Pour compenser les manques et les peines, il sera également amené à taire ses éprouvés : honte, culpabilité, jalousie et agressivité dans un mouvement de surprotection de sa famille – que ce soit du frère en situation de handicap ou de ses propres parents. On observera alors une hypermaturation et une parentification de l'enfant non atteint.

Mais avant de voir cela, observons ce que montrent au groupe fratrie Sacha et Liam de leur relation fraternelle.

3.1.1 Comment cela s'exprime-t-il chez Sacha et Liam ?

Pour Sacha comme pour Liam, rester frère c'est souvent se faire punir à la place de l'autre ou sans raison apparente. Sacha nous dira ainsi qu'il se fait tout le temps gronder pour son frère. Liam opinera de la tête en signe d'approbation.

C'est aussi taire ses pleurs ou ses craintes, peu importe la raison, comme une façon de mettre en permanence à distance les émotions, un automatisme pour se protéger, une seconde peau assimilée à une cuirasse, car ressentir, c'est potentiellement reconnaître que l'on a mal, c'est risquer de le montrer ou le faire savoir et alors peut-être s'effondrer.

Sacha a une belle trace de blessure sur son nez, Elisabeth lui demande ce qui s'est passé.

Sacha : Un copain m'a poussé.

Moi : un copain t'a poussé ?

Sacha : Il m'a fait tomber « comme dans les dominos »

Moi : quand ?

Sacha : lundi [nous sommes jeudi soir]

Moi : tu as mal ?

Sacha (en regardant la table) : non.

Moi : tu as pleuré ?

Sacha (toujours en regardant un point fixe sur la table) : non

Moi : tu l'as dit à la maitresse ?

Sacha (sans relever la tête) : non

Pourtant, Sacha a une sacré entaille. Il a dû avoir très mal mais visiblement il ne souhaite pas en parler ni montrer ce que cela lui a fait.

Extrait de mon compte rendu de janvier 2020

Un autre jour, Liam s'est jeté par terre et est retombé sur le haut de sa cuisse. Ce jour-là, il avait une voiture dans la poche de son pantalon. Les larmes lui sont montées aux yeux mais il a su les avaler et se rasseoir sur sa chaise très calmement. Avec la psychomotricienne et la psychologue, nous lui avons proposé notre aide, il l'a refusée. Il n'arrivait pas à articuler un mot tellement il avait mal mais se contenait. Sa seule obsession à ce moment-là était que le cours des choses reprennent et que l'on ne s'occupe plus de lui.

Sacha, comme Liam semblent réagir comme s'ils « devaient » être toujours forts. Comme si nous attendions d'eux qu'ils sachent encaisser la douleur sans rien dire, sans se plaindre.

Mais dans le cas de Sacha, un exutoire est possible. Il a le droit de jouer à la bagarre avec son frère.

Moi : Ça vous arrive de vous moquer de votre frère ?

Amélie et Liam : « elle est trop petite / il est trop petit... ils ne parlent pas ».

Sacha : oui. Je le mets à terre 10 fois par jour

Moi : 10 fois ?

Sacha : 10 fois. Mais pas tous les jours quand même...

Moi : qu'est-ce qu'il fait pour que tu le mettes à terre...

Sacha : il me frappe

Moi : Pourquoi ?

Sacha : Parce que je lui dis des choses méchantes

Moi : tu lui dis des choses méchantes ?

Sacha : oui. Il me dit des choses méchantes alors je réponds.

Moi : qui est-ce qui commence ?

Sacha : Moi, je le cherche.

Moi : tu le cherches, il te dit des choses méchantes, tu réponds, il te tape, tu le mets à terre... c'est ça ?

Sacha : après il appelle toujours les parents.

Moi : Tes parents disent quoi quand vous vous bagarrez ?

Sacha : Ils nous disent de ne pas taper. A tous les deux.

Elisabeth redit qu'il est l'heure de finir la séance. Je meurs d'envie de savoir comment se joue la rivalité entre Liam et Lou-Anaïs (après avoir entendu comment cela se passait du côté de Sacha et Aloïs, j'aimerais voir comment cela s'exprime dans la famille de Liam).

Extrait de mon compte rendu du groupe fratrie de janvier 2020

Dans le cas de Liam, cet exutoire n'est pas possible. Voici la suite du compte rendu précédent :

Moi : Et toi Liam, ta sœur te tape ?

Liam : Oui, elle me donne des gifles, puis elle me tire les cheveux alors je lui dis... hmmm... (Liam fait les gros yeux, mime le non avec ses doigts...) et elle me redonne une gifle, alors je la prends (il mime qu'il la soulève du sol) et je la mets au coin.... Je lui dis « pas bouger » et dès que je pars, elle se déplace de nouveau... (Liam dit ça avec tendresse).

Moi : tu ne la gifles pas ? toi qui gifles tout le monde, tu ne la gifles pas elle ?

Liam : non, elle est fragile, c'est un bébé... elle pourrait se casser...

Moi intérieurement : depuis le début de la séance, Liam nous a dit ou mimé au moins 10 fois qu'il giflait les gens. Dans son imaginaire, il gifle tout le monde : le copain de son père, des inconnus au supermarché qui se moquent de sa sœur, ses 10 copains dans la cour de récré qu'il gifle d'un coup et dont les visages se déforment sous ses gifles... La seule personne qu'il ne gifle pas, c'est sa sœur. Or, ça a l'air d'être la seule personne qui le gifle lui... c'est intéressant ce retournement ...

Aurait-il inconsciemment envie de la gifler sans oser se l'avouer ?

Elisabeth : vous jouez beaucoup à la bagarre. On pourra peut-être en reparler la prochaine fois.

Extrait de mon compte rendu du groupe fratrie de janvier 2020

Aucune dispute ni critique ne semble possible pour Liam. Il idéalise tellement sa sœur qu'elle en devient inaccessible. Alors Liam a trouvé comme solution de devenir un super héros. A de nombreuses reprises, il nous parlera de ses aventures de super héros et nous dira qu'il a sauvé sa sœur en volant à son secours, en courant plus vite qu'Ironman pour secourir sa sœur sur le point d'être écrasée par une voiture... La récurrence de cette thématique finira par nous questionner car Liam semble parfois tellement vouloir croire en ses rêves qu'il nous semble parfois confondre fantasme et réalité.

Liam nous dit que lui aussi, une voiture a failli écraser sa petite sœur. Il nous raconte ensuite le récit de ses aventures en mimant chaque action « On était en train de rentrer (Liam mime qu'il se ballade avec ses parents). J'étais sur le balcon quand j'ai vu une voiture qui allait écraser ma petite sœur sur la route (il écarquille les yeux, montre de son bras tendu quelque chose au loin plus bas). Alors j'ai descendu (il mime qu'il descend les escaliers à la vitesse de l'éclair), j'ai couru (il mime qu'il sprinte) et j'ai attrapé ma sœur en vol (Liam mime dans sa course qu'il attrape au vol sa sœur assise au sol juste devant le capot de la voiture qui était sur le point de l'écraser) ». Sacha est impressionné par ce récit et le fait savoir. Alors Liam ajoute en mimant : « et j'ai rebondi sur le capot de la voiture ».

Nous (la psychomotricienne ou moi) répondons avec un ton un peu sceptique : « tu as rebondi sur le capot de la voiture? »

Liam : oui

Elisabeth : ça, c'est ce que tu aurais aimé faire... parce que tu as envie de protéger ta petite sœur

Liam : Oui

Elisabeth : Tu aimerais bien être un super héros...

Liam ne répond pas.

(...)

En post groupe, nous nous sommes ensuite demandées s'il serait pertinent de plus recadrer Liam dans le sens où ce dernier semble parfois mélanger la réalité et ses désirs/rêves... Aujourd'hui, à plusieurs reprises, il a dit avoir fait des choses qu'il n'a évidemment pas faites (frapper un copain de son père, avoir mis des gifles à 10 de ses copains dans la cour de récré, avoir sauvé sa petite sœur d'un grave accident de la route ...). Nous nous demandons s'il perçoit toujours bien la différence entre ce qu'il pense dans sa tête et ce qu'il fait réellement.

Extrait de mon compte rendu du groupe fratrie de janvier 2020

Dans le groupe, je ne me souviens pas que nous (les thérapeutes) ayons abordé la question de la souffrance des parents, comme si cela était trop intime ou source d'une trop grande tristesse pour ces enfants qui se sentent impuissants et dans l'incapacité de consoler leurs parents. Les enfants n'en n'ont jamais parlé d'eux-mêmes. Mais se seraient-ils sentis autorisés à le faire ? C'est une piste

que je trouverai intéressante à travailler avec eux pour voir comment ils vivent la détresse de leurs parents et les soutenir corporellement et psychiquement face à cette situation.

3.1.2 Le sentiment d'être oublié

Dans sa thèse (2012, p9), Stéphanie Claudel avance que les recherches sur le handicap ont permis de mettre en évidence l'importance que revêt la manière dont les parents gèrent psychiquement le handicap d'un de leur enfant et les conséquences que celui-ci peut avoir.

La pathologie atteint plus ou moins temporairement les capacités contenantes et de par-excitation parentales. L'annonce d'un handicap constitue un traumatisme pour les parents qui entraîne une sidération de leur pensée, de manière plus ou moins prolongée ; ils sont alors dans l'incapacité d'assurer la fonction contenante et de symbolisation décrite par Wilfred Bion (1983) auprès de leurs enfants, notamment l'enfant « sain ». Autrement dit, les parents ne peuvent plus à ce moment-là aider les frères et sœurs à trouver un sens, une manière de penser et de se représenter ce qui arrive à l'enfant en situation de handicap.

A force de vivre avec le sentiment d'être "*abandonnés*" par des adultes plus soucieux de l'enfant atteint que d'eux, les frères et sœurs mettent alors en œuvre de défenses rigides et coûteuses sur le plan psychique. Mais au-delà d'être oubliés par les parents, Marsh, qui a étudié le vécu de frères et sœurs des patients schizophrènes, met en avant que ces frères et sœurs peuvent se sentir également « *ignorés par le système de santé mentale qui ne semble pas réceptif à leur détresse et à leur inquiétude* » (cité par Davtian, 2016, p39). Elle les décrit comme doublement blessés à la fois par leurs expériences familiales mais aussi par le manque de compréhension plus général des adultes à leur égard.

Stéphanie Claudel (2012, p9) corrobore cette idée en avançant que les parents, généralement pris dans les émotions soulevées par le handicap et l'hyperinvestissement qui ne manque pas de se créer autour de l'enfant qui en est porteur, ont tendance à dénier l'existence de tout problème chez les frères et sœurs, souvent dans le but de protéger la fratrie et le narcissisme familial. Face au silence émanant tant de la part des parents que des frères et sœurs pris dans la confusion et l'incompréhension, la réaction des thérapeutes est alors de se taire dans un souci de respect des modes de défenses établis par les uns et les autres. Ils craignent souvent de se montrer trop intrusifs dans le système familial et d'en perturber le fonctionnement déjà fragile. Or ce silence provoque véritablement le sentiment d'être oubliés pour les frères et sœurs et fragilise ces derniers au lieu de les protéger.

3.1.3 Une représentation de soi fragilisée

Dans la continuité des travaux effectués par Régine Scelles, Philippe Claudon a initié un programme de recherche en 2007 qui s'est donné pour objectif de mieux comprendre la construction de la

représentation de soi chez les frères et sœurs d'enfants présentant un Trouble du Spectre Autistique. Les résultats ont montré chez les enfants rencontrés des troubles de l'image du corps, un manque d'estime de soi et des difficultés de séparation. Sans entrer dans une catégorie psychopathologique, ces enfants semblent être plus à risque de développer des troubles à l'avenir « *ce qui nous amène à nous interroger sur le devenir psychique de ces enfants* » et « *attirer l'attention sur une prise en compte adaptée pour pouvoir les soutenir* » (Caudel, 2012, p11).

Hélène Davtian souligne quant à elle dans sa thèse qu'il peut y avoir une réaction similaire à celle qui existe parfois dans les cas de mort d'enfant appelée « *l'expérience du syndrome de remplacement de l'enfant* » (2016, p39). Le frère/sœur non atteint fait alors tout son possible pour être l'enfant idéal et se modeler par rapport à un frère/sœur idéalisé. Il peut alors créer un personnage sans défaut qui contraste avec son vide intérieur, processus qui s'apparente à la notion de faux self de Donald Winnicott. L'enfant souhaite ainsi combler ses parents qui cherchent un substitut pour leur enfant touché. L'enfant non atteint se coupe de ses propres émotions et de ce qu'il a d'authentique et de spontané chez lui. Il se soumet à ce qu'il croit deviner du désir de ses parents à son égard et oublie sa propre représentation de soi. Faisant face à des traumatismes répétitifs, il compartimente ses sentiments douloureux dans un effort de survie et s'interdit des possibilités de rébellion saine. Il devient une « *âme gelée* ».

Cette description me fait indéniablement penser à Sacha et à la façon dont j'ai pu le décrire « *Sacha m'évoque l'image de l'enfant modèle que tout parent rêverait d'avoir. Il paraît exactement savoir comment se comporter pour correspondre aux désirs des autres. Il semble facile à vivre, voire docile ou obéissant, tant il anticipe presque les demandes des adultes et y répond sans que nous ayons besoin de les formuler.* » (p.22 de ce mémoire)

Or cette coupure des émotions a des implications dans la construction identitaire et le développement psychomoteur. A l'âge adulte, cet héritage peut se caractériser par des troubles de la régulation tonico-émotionnelle, des problèmes de confiance, une réticence à prendre des engagements et des difficultés relationnelles avec une peur du rejet ou de l'abandon.

3.1.4 Des difficultés de séparation, d'individualisation et une aliénation au double

Comme nous avons pu le voir, l'identification tient une place centrale dans la construction du lien fraternel. A partir de mouvements d'identification à la fratrie, par la reconnaissance de soi dans l'autre et l'intériorisation d'une partie de ses qualités, s'ébauchent les processus de séparation et d'individuation. Or s'identifier à un frère ou une sœur atteint dans son intégrité psychique ou corporelle peut-être source d'angoisse et constituer une menace identitaire, remettant en cause la possibilité de s'appuyer sur l'identification pour se construire (Scelles, 2003).

En effet, l'enfant handicapé, dans sa fonction de double, peut renvoyer aux frères et sœurs, dont l'identité n'est pas encore solidement établie, une image spéculaire qui risque de remettre en

cause leur intégrité et leur autonomie (Korff-Sausse, 1996). Il leur est souvent difficile, et cela peut même leur paraître dangereux, de ressembler à cet autre abîmé : un fantasme de « *contagion* » ou de « *contamination* » circule souvent chez les frères et sœurs qui s'interrogent sur la part de handicap en eux compte tenu de leur proximité génétique, issus des mêmes père et mère (Scelles, 1997). Le handicap peut alors « *être absorbé comme un monstrueux défaut, créant un sentiment d'anormalité dont l'enfant a d'autant plus de mal à se défendre que son origine est confuse* » (Claudel, 2012, p44). Face au danger de confusion spéculaire, Boucher et Derome parlent de handicap en soi.

Si la ressemblance pose question, la différenciation peut également être difficile à négocier. Lorsque les frontières identitaires sont fragiles, poreuses, le processus de séparation-individuation peut se complexifier. Le fantasme des vases communicants souligne bien cette difficulté pour Stéphanie Claudel (2012, p46). Parfois les frères et sœurs imaginent que le fait d'avoir partagé le ventre maternel a pu engendrer une « *mauvaise distribution des compétences* », ils auraient ainsi pris à l'enfant handicapé certaines compétences (Scelles, 1997). Dans une perspective de complétude, cela signifierait que si l'autre est leur double, ils possèderaient ce qui lui manque. Ainsi, comme dans le fantasme de contamination, la différenciation peut constituer une menace car les frères et sœurs, en se séparant psychiquement de leur pair, se confronte au risque de perdre une partie de leur propre identité. En outre, si les frères et sœurs sont pris par la crainte de trop ressembler à l'enfant handicapé, à l'inverse ils peuvent éprouver des difficultés à trouver du même en lui. L'enfant handicapé incarne alors pour eux un étranger qu'ils ne comprennent pas et qu'ils peinent parfois à reconnaître comme étant leur frère : incapables de saisir quelque chose de sa vie intrapsychique, de la manière dont ils peuvent agir sur lui, et de ce qu'ils représentent pour lui, ils rencontrent des difficultés à nouer une relation intersubjective, bien que la relation interpersonnelle puisse se jouer. Autrement dit, si les interactions restent toujours possibles, l'investissement et l'intériorisation du lien fraternel, en revanche, posent un réel problème (Scelles, 2006) D'une manière générale, les frères et sœurs parviennent difficilement à subjectiver la pathologie de leur frère handicapé, compte tenu du sens qu'il revêt pour la famille voire pour la société, ce qui peut les empêcher de jouer sagement des processus d'identification / différenciation (Scelles, 2008).

Toute la difficulté semble consister à se positionner ni trop loin ni trop proche du frère handicapé : un dilemme qui s'avère d'autant plus compliqué que les parents interviennent dans cette relation. Cherchant généralement à protéger l'enfant jugé vulnérable, ils peuvent ainsi freiner le processus de co-construction du lien fraternel. Dans ce contexte, conquérir et affirmer sa propre identité risque de correspondre alors pour les frères et sœurs à se désengager de la solidarité fraternelle et familiale (Boucher et Derome). En s'autonomisant, la fratrie peut se sentir déloyale envers le frère handicapé et les parents, occupant le rôle de celui qui abandonne les autres.

Au niveau psychomoteur, je peux déduire de ces études qu'il existe des confusions chez les frères et sœurs au niveau de la représentation de leur corps (même si je n'ai pas pu véritablement m'en rendre compte au sein du groupe fratrie, ou tout du moins l'objectiver auprès de Sacha et Liam par des bilans). Je note aussi des difficultés d'appréciation de l'espace, dans le sens où l'espace représente entre autre la distance relationnelle à l'autre, la distance qui sépare le soi et le non soi. Pour le frère ou la sœur, les limites corporelles et psychiques entre lui et son pair en situation de handicap sont confuses rendant très difficile le processus d'individuation. L'affirmation de soi, de ses ressentis, de ses émotions et de ses représentations, devient alors compliquée.

3.1.5 L'expression difficile de la honte, de la culpabilité, de la jalousie et de l'agressivité

La **culpabilité** occupe une place centrale dans le processus d'inhibition du complexe fraternel. Se sentir en bonne santé pendant que l'on découvre ou que se développe chez son frère ou sa sœur une pathologie lourde peut induire un sentiment irrationnel de culpabilité ; l'impression que d'une certaine manière, si l'un des enfants est touché, cela permet aux autres d'être épargnés. Les frères et sœurs non atteints peuvent alors être réfractaires à accepter les réussites de leur propre vie qu'elles soient scolaires, sportives ou amoureuses. Sensibles aux inégalités entre les deux existences, ils peuvent avoir des difficultés à apprécier les plaisirs refusés à l'autre.

Non seulement la fratrie se sent coupable d'être en bonne santé et de vivre des moments positifs, mais elle se sent coupable aussi d'éprouver de la jalousie à l'égard de l'enfant en situation de handicap qui accapare l'attention des parents, ou coupable de ressentir de l'agressivité vis-à-vis de son corolaire qui l'empêche de se réaliser pleinement. L'auto-culpabilisation générée peut se comprendre pour le psychiatre Serge Tisseron comme une manière de réagir à la détresse face à une situation que le sujet ne maîtrise pas. « *Plus la détresse est importante, c'est-à-dire plus l'effondrement narcissique est grave, et plus le recours à une culpabilité superlative se présente comme une alternative. Dans la culpabilité, en effet le sujet préserve la conviction que les choses dépendent de lui et qu'il en reste en quelque sorte le maître* » (1992, p106). Autrement dit, Bernard Golse avance que, en étant actif dans l'origine de la peine que l'on s'imagine infliger à l'autre, on évite la souffrance de la position passive. Lié au Surmoi, cela ouvre une possibilité de réparation via les punitions.

Cette culpabilité envahissante se mêle à la **honte** et souvent en découle. Lors du groupe fratrie de Janvier 2020, nous avons parlé du regard qu'autrui portait sur leur frère ou leur sœur. Voilà ce qu'expriment Sacha et Liam à ce sujet :

Moi : ça vous arrive qu'on se moque de votre petit frère ?

Liam : Oui, au supermarché. Les gens ils regardent comme ça ma petite sœur (il mime un regard de dédain/mépris, les yeux orientés vers le sol, la tête à demi tournée...)

Nous : Comment tu sais qu'ils se moquent ?

Liam : Ils se disent que si elle a une main comme ça (une main recroquevillée sur elle-même), c'est qu'elle doit avoir un problème au cerveau, que ça a dû arriver dans le ventre de la maman...

Sacha opine de la tête.

La psychomotricienne : tu penses vraiment qu'ils se disent tout ça les inconnus qui croisent ta sœur au supermarché ?

Liam : Oui...

Amélie : moi, quand on se moque de mon petit frère, je demande pourquoi tu te moques ? Il est handicapé, il ne faut pas se moquer. On explique ce qu'il a. Les gens arrêtent de se moquer. Mes parents, ils disent qu'il faut expliquer. Que les gens, ils savent pas. Que s'ils savaient, ils ne se moqueraient pas.

Moi : qu'est-ce que ça vous fait qu'on se moque de votre petit frère ?

Sacha (en regardant le sol) : Ça m'est égal

Moi : Ça t'est égal ?

Sacha : Ça dépend... de mon humeur ...ou de qui le dit. Si c'est mon meilleur copain, ça m'est égal.

Moi : Ton meilleur copain se moque de ton petit frère ?

Sacha : Oui

Moi : Qu'est-ce qu'il dit ?

Sacha : Pfff....

La psychomotricienne : tu n'as pas d'exemple précis... ?

Sacha : je ne sais pas.

Liam : qu'il est naze.

Sacha : oui, il dit ça.

Moi : et ça ne te fait rien ?

Sacha : non.

Moi : Et si c'est des inconnus ?

Sacha : Ça m'énerve.

La psychomotricienne : ça t'énerve ou ça te rend triste ?

Sacha : les 2.

Liam : Moi quand quelqu'un se moque de ma sœur, je fais ça. Je l'écrabouille (Liam mime qu'il fait du catch en mettant au sol quelqu'un tout en lui tordant la tête). L'autre jour, à la maison, un copain de papa s'est moqué de ma sœur, alors moi je lui ai fait ça... (il mime qu'il envoie un uppercut, puis un coup de poing et enfin qu'il met l'autre à terre)

La psychomotricienne : Et papa, il n'a rien dit ?

Liam : non, il a rien vu...

Extrait de mon compte-rendu du groupe fratrie de janvier 2020

Les frères et sœurs en situation publique peuvent avoir l'impression qu'une part de leur intimité est exposée aux autres, telle une intrusion. Confrontés au regard d'autrui dans lequel ils lisent le rejet, l'agressivité, la moquerie et parfois le dégoût, ils peuvent alors se sentir disqualifiés et éprouver une dégradation de l'image qu'ils ont d'eux-mêmes (Gardou, 1997). Ainsi les frères et sœurs ont souvent honte et s'accusent d'avoir honte. Dans la confusion entre ce qu'ils sont dans le regard de l'autre et ce qu'ils sont pour eux-mêmes (De Gaulejac, 1996), ils peuvent avoir honte de leur frère, pour leur frère, ou encore d'eux-mêmes, par effet de « *contagion* » (Scelles, 1997), ce qui peut venir perturber les relations sociales. Tandis que la culpabilité est un signal émotionnel intégrateur et structurant, la honte est plutôt un signal désintégrateur pouvant amener l'individu à se retirer du monde social pour Serge Tisseron. Les frères et sœurs voulant se soustraire au regard d'autrui peuvent ainsi être amenés à s'isoler et à se replier sur le cocon familial.

Pour quelqu'un d'extérieur, il peut paraître étonnant qu'un frère ou une sœur soient **jaloux** de leur pair en situation de handicap. Ce sentiment est pourtant courant. Pour Bernard Golse, être jaloux

de quelqu'un c'est être jaloux de l'amour qu'un autre lui porte et souffrir d'être ou de se croire moins aimé que lui par cet autre. Du fait que l'attention des parents est happée par le frère ou la sœur porteur d'un handicap, un sentiment de solitude et de jalousie se développe dans la fratrie.

Le fait que l'enfant handicapé n'apparaît également pas comme un adversaire à la taille des autres membres de la fratrie peut fragiliser également les relations fraternelles par une mauvaise gestion ou un refoulement des émotions éprouvées.

Le plus souvent l'expression de **l'agressivité** est difficile dans les fratries dont un membre est porteur de handicap. S'appuyant sur les travaux de Corman (1970) qui a étudié la psychopathologie de la rivalité fraternelle, Meyckens-Fourez (1995) distingue deux principaux modes de traitement de l'agressivité chez les frères et sœurs d'enfants handicapés :

- le retournement en son contraire. Lorsque l'expression de sentiments négatifs ne semble pas autorisée par les parents, l'enfant refoule ses pulsions agressives, ce qui peut provoquer une inhibition et une perte de dynamisme vital. Au lieu d'exprimer de l'agressivité, l'enfant développe des comportements opposés et se montre au contraire sage, lent, timide, triste ou encore inquiet.
- le détournement des pulsions agressives. Au lieu d'en vouloir à son pair en situation de handicap, le frère ou la sœur va alors adopter un comportement opposant vis-à-vis de ses parents, faire des crises de colères en public, devenir difficile à l'école et présenter des symptômes variés.

Nous trouvons là peut être une piste d'explication aux comportements et agissements de Liam. Ne se sentant pas autorisé à ressentir de la colère envers sa sœur, il détournerait ses pulsions agressives contre tous ceux qui se moqueraient d'elle (ses copains, les inconnus du supermarché...) et pourrait inconsciemment, par son agitation et ses troubles divers, essayer d'attirer l'attention de ses parents sur lui (cf. l'extrait du compte rendu du groupe fratrie p44).

Liam ne peut pas non plus supporter que ses parents ou d'autres puissent éprouver des sentiments négatifs envers Lou-Anaïs. Par exemple, au groupe fratrie d'octobre 2019, à la lecture de la bulle ci-contre (que l'on retrouve dans son intégralité en annexe 3), lorsque la psychologue demande « *Est-ce que ça vous arrive de vous faire gronder alors que vous n'avez rien fait ?* ». Sacha dit : « *comme d'hab'* » et Liam répond : « *une fois ma sœur s'est fait gronder. Mes parents voulaient la mettre*



au coin. J'ai dit à mes parents qu'elle était trop petite ». Liam se place toujours en position de défenseur de sa petite sœur. Son moyen de défense pour supporter ce qu'il vit est de l'idéaliser, ce qui induit qu'il ne peut supporter l'idée qu'on la critique. Plutôt que de la voir se faire gronder ou punir, il préférera toujours que ce soit lui le coupable et en assumera les conséquences.

Pour Meyckens-Fourez, le frère ou la sœur peut aussi chercher à jouer un rôle parentifié (réaction

fréquente que nous développerons ci-dessous) ; ou encore il peut s'isoler, adopter une attitude d'indifférence et porter un intérêt exclusif pour lui-même au détriment d'autrui ; enfin il peut transformer l'agressivité en énergie constructive et s'engager dans des activités socialement valorisées, ce qui implique une maturité suffisante et une capacité à supporter les frustrations.

Eléments primordiaux du soin psychomoteur, les émotions, affects et sentiments sont des expériences au carrefour du corporel, du psychique et du relationnel. Ils nous aident à nous adapter à notre environnement. Sans émotions, nous n'aurions pas de repères et notre identité serait incertaine car leurs expressions comme le rire, les pleurs ou les tensions corporelles font le lien entre les sensations issues de l'extérieur, nos éprouvés corporels internes, nos représentations et nos actions. Les émotions nous servent à nous sentir exister et savoir qui nous sommes. Lorsqu'un enfant tait ses émotions ou ses ressentis, il s'empêche d'intégrer ce qu'il vit et d'élaborer ce qui se passe en lui. Or comme je viens de l'expliquer, les frères et sœurs d'enfants en situation de handicap s'inhibent par culpabilité et n'osent souvent pas exprimer leur jalousie ou leur honte. De plus, il leur est rarement permis d'exprimer leur agressivité. Le psychomotricien a alors pour rôle d'aider l'enfant à se départir de ses comportements et ses schémas de pensées habituels. En invitant l'enfant à écouter son corps, le psychomotricien l'aide à identifier ses ressentis et expériences émotionnelles, les nomme et leur donne du sens. Il l'accompagne dans l'expression et la régulation de ses affects et lie sensations, émotions et représentations. En lui proposant une aire de jeu où l'enfant va pouvoir mettre en scène son monde interne et partager dans cet espace transitionnel son vécu, le psychomotricien permet à l'enfant d'élaborer ce qu'il vit et mieux se connaître. L'émotion est au cœur de la capacité du sujet à accéder à la représentation. « Avec l'émotion (...), nous préparons le travail d'ouverture à la symbolisation, à la prise de conscience de soi et du monde et c'est là qu'est la vertu thérapeutique de la psychomotricité » (Robert-Ouvray, 2002, p.67). L'apaisement du vécu émotionnel de l'enfant et l'ajustement tonico-émotionnel sont au cœur des pratiques professionnelles du psychomotricien.

3.1.6 Surprotection, hypermaturation et parentification

Stéphanie Claudel avance que la réparation est un mécanisme de formation réactionnelle souvent à l'œuvre chez les frères et sœurs dans le but d'apaiser la complexité des affects éprouvés (2012, p48). Dans le souci d'atténuer leur culpabilité, ils retournent alors leurs fantasmes agressifs inconscients en sollicitude (Scelles, 1997). Ils apportent du soutien à leurs parents et deviennent de petits éducateurs pour leur pair handicapé : un positionnement qui les valorise en leur permettant de développer leurs potentialités. Ainsi leur estime d'eux-mêmes, parfois ternie par la honte, peut être restaurée.

La restriction des expressions d'agressivité s'accompagne généralement d'une sur-obéissance et de comportements hyperprotecteurs vis-à-vis de l'enfant handicapé, ce vers quoi ils sont souvent

guidés par les parents qui leur confient des responsabilités dans la prise en charge de ce frère ou de cette sœur.

La mère de Sacha nous a ainsi avoué que Sacha enchaîne deux cours de judo le WE, le sien puis celui de son frère dans lequel il sert d'accompagnateur à la demande de sa mère sinon Aloïs n'accepterait pas de se séparer de sa mère.

Privés de leurs droits à être maternés par les adultes, les frères et sœurs peuvent également se sentir empêchés d'établir des relations horizontales avec leur pair, la relation fraternelle perdant alors son caractère circulaire et de réciprocité.

Korff-Sausse (2003) souligne que ces comportements peuvent s'établir par identification aux parents réparateurs et transforment les rapports fraternels en rapports parentaux. Ils risquent de produire une hypermaturité en assignant aux frères ou sœurs de l'enfant handicapé un rôle et une autonomie bien au-dessus de leur âge et/ou de leur niveau de développement réel. Ce phénomène de parentification peut s'avérer coûteux à plus ou moins long terme, comme l'explique le psychiatre Pierre Ferrari: « *s'il s'agit parfois d'une authentique maturation du Moi, marquée par une sorte de distanciation vis-à-vis de la pathologie familiale, il s'agit le plus souvent d'une adaptation de surface qui participe à l'émergence d'un faux-self cachant souvent un noyau dépressif important* » (cité par Claudel, 2012, p48).

Ces conduites de réparation constituent la motivation première de certaines orientations professionnelles (Korff-Sausse, 2006). En effet, les frères et sœurs peuvent vouloir continuer une certaine « *mission* » auprès des personnes handicapées alimentée par le plaisir d'y être performant, ce qui peut leur permettre de mettre fin au sentiment d'impuissance qui les a fait souffrir enfants (Scelles, 1996).

3.1.7 Rester frère ou sœur, entre enjeu relationnel fraternel et enjeu familial

Dans sa thèse, Hélène Davtian met en exergue que les relations fraternelles sont marquées par la dialectique de soi et de l'autre. Avoir un frère différent amène les frères et sœurs à s'interroger sur leur propre rapport à la différence. Il ne s'agit pas seulement d'accepter cet autre différent mais d'intégrer en soi la différence de cet enfant auquel on s'identifie. Cette dimension se retrouve au niveau sémantique puisque le même mot frère/sœur définit les deux partenaires de la relation: je suis ton frère, tu es mon frère, ou encore j'ai un frère, je suis le frère. Cette réciprocité ne se retrouve pas dans les autres relations familiales : parents/enfants, mari/femme ...

Dans cette rencontre avec l'étrangeté d'un frère, l'enjeu relationnel est de rester frère. Il faut malgré l'étrangeté, supporter la réciprocité et continuer à se percevoir mutuellement semblables.

Cet enjeu est marqué par le désir des parents qui rêvent d'une fratrie unie et solidaire, mais aussi par leur inquiétude quant à l'avenir de leur enfant malade, il peut alors prendre la forme d'une

injonction à s'entendre et à rester proches qui viendrait court-circuiter les questionnements et les aménagements psychiques nécessaires. Comme évoqué précédemment, toutes les fratries ne pourront évoluer vers cette fraternité rêvée par les parents, et, dans le cas des maladies mentales, Hélène Davtian indique que sa clinique lui a montré que le lien fraternel peut complètement voler en éclat. Alors soit l'enfant ordinaire s'éloigne et l'enfant en situation de handicap recompose la cellule familiale avec son ou ses parents, soit c'est le frère en situation de handicap qui se retrouve « *chassé de sa famille comme le montre le nombre important de personnes schizophrènes parmi les sans-abris ou en milieu pénitentiaire* » (2016, p.91). Ces deux positions extrêmes montrent bien la réciprocité de la relation fraternelle où l'enjeu de rester frère est valable autant pour les frères et sœurs que pour la personne en situation de handicap.

3.2 Entre besoin de savoir et possibilité de penser la fratrie comme une ressource

3.2.1 La pire des souffrances est celle qui ne peut se dire, être entendue et partagée

Comme le dit Simone Korff-Sausse, les frères et sœurs posent aussi des questions.

*« Ils sont touchés à vif par des interrogations, plus ou moins explicites, plus ou moins lourdes de conséquences sur leur devenir. (...) le handicap suscite des questions troublantes, toujours présentes même si elles ne sont pas clairement formulées. Comment les mêmes parents ont-ils pu concevoir un enfant handicapé et un enfant en bonne santé ? (...) Les enfants sont troublés autant que les adultes (...) plus troublés peut-être, parce qu'ils sont justement dans la phase de construction de leur identité qui n'est pas encore solidement établie et que l'enfant handicapé leur envoie une image en miroir qui remet en cause leur intégrité et leur autonomie si durement acquise. Une des questions que Céline pose de manière insistante est de savoir comment on devient handicapé. Face à l'étrangeté incompréhensible de ce frère, elle exprime sa crainte de devenir, elle aussi, handicapée, et cherche à se protéger du danger d'être comme lui. Pourquoi Bertrand est-il handicapé et elle, non ? Et surtout, est-ce qu'elle ne risque pas de venir handicapée elle aussi ? (...) l'enfant a besoin d'interlocuteurs qui ne se dérobent pas à ce dialogue nécessaire et qui ne craignent pas de nommer le handicap, la maladie, la mort, et de mettre des mots sur les angoisses qui s'y rattachent. Si des paroles ne sont pas prononcées, donnant un sens à cette réalité du handicap, tout reste bloqué, tel un point opaque obscurcissant la vie psychique. Le non-dit plonge l'enfant dans une impuissance qui le laisse sans-voix et sans pensée. **La pire des souffrances est celle qui ne peut se dire, être entendue et partagée. La plus troublante étrangeté est celle qui ne peut être nommée** ». (1996, p80)*

3.2.2 La subjectivation du handicap

Quand la fratrie est confrontée au handicap ou à la maladie d'un de ses membres, elle a besoin de « *transformer la réalité traumatisante en une réalité pensable* » (Scelles, 2010, p.15-17). Régine Scelles distingue alors le processus de subjectivation du handicap de l'information objective sur le handicap (2008, p.485). Si l'information objective peut à un moment donné s'avérer utile, Régine

Scelles préconise plutôt de soutenir les enfants qui ont un frère/sœur atteint d'un handicap dans leur compétence à penser la situation, à se représenter la pathologie et à leur permettre d'exprimer leurs émotions, c'est-à-dire à « *soutenir le processus de subjectivation du handicap* » au sein de la fratrie. Ce sera alors au psychomotricien de mettre en corps et en scène les émotions et conflits internes. Régine Scelles estime qu'aucun savoir rationnel et objectif ne suffira à répondre à la réflexion existentielle intense qu'induit la rencontre avec le handicap d'un frère. « *En dépit de toutes les informations rationnelles que possèdent les frères et sœurs, perdurent dans leur imaginaire des scénarios qui leur permettent de mettre en forme leur rapport au handicap* », « *il s'agit moins de parler du handicap et de son étiologie que de faire en sorte que cette expérience fasse l'objet d'un échange verbal et émotionnel dans la famille* » (2004, p.109-111) et d'un partage. Lorsque le processus de subjectivation du handicap ne peut se déployer, alors les enfants ne peuvent plus jouer sagement entre eux des processus d'identification/différenciation et ils restent alors dans une position où frères et sœurs partageraient confusément la « *normalité* » et le « *handicap* », non identifiés comme tel. (Scelles, 2004)

3.2.3 Le frère ou la sœur comme ressource

Pour Hélène Davtian, la fratrie peut être valorisée pour son rôle de « *passeur de lien social* » entre la famille et l'extérieur et aussi comme « *repère de normalité* » pour l'enfant en situation de handicap (2016, p100).

Dans son ouvrage « La fratrie comme ressource », Régine Scelles va plus loin et critique l'idée que les recherches sur la fratrie des personnes handicapées ont jusqu'alors davantage porté sur les effets pathogènes de cette situation singulière que sur ces effets positifs. Or certains enfants ont, pour elle, transformé cette expérience douloureuse en un événement de vie aux effets positifs. Certes, cela n'a pas amoindri leur souffrance, mais les connaissances engendrées, le savoir-faire et le savoir-être que ces enfants ont pu développer leur ont servi à se construire une vie plus respectueuse et tolérante face aux différences en intégrant le handicap comme une incontournable réalité que l'on peut transcender, que ce soit sur le plan personnel ou sur le plan professionnel. Penser la fratrie comme une ressource, quelle que soit la composition de la fratrie, permet selon Régine Scelles de la concevoir comme un moyen de se construire, un secours face aux traumatismes et un recours face à la solitude. Se dire que l'on pourra trouver même chez son frère ou sa sœur en situation de handicap des bras pour être consolé, un corps auprès duquel s'appuyer ou se blottir, une présence reconfortante face à l'adversité de la vie, une complicité et une écoute bienveillante construites au fil des nombreuses années vécues ensemble est une ressource à ne pas négliger.

Dominique Gras, qui a consacré sa thèse de pédiatrie à l'état de santé et la qualité de vie des fratries d'enfants atteints de maladie chronique, évoque de son côté l'impact « *positif* » de la

présence d'une maladie chronique sur la fratrie. Les frères et sœurs dans cette étude sont décrits comme étant « *résiliants* », « *ils possèdent le sens de l'organisation dans la vie de tous les jours, le sens des responsabilités ; ils font preuve d'une certaine maturité sociale et d'un esprit d'initiative* », ils « *semblent développer une véritable solidarité fraternelle et familiale. Cette situation qui confronte la fratrie à la différence peut contribuer à enrichir la maturité des enfants, leur capacité à faire face à l'adversité, leur empathie et leur tolérance* » (2009, p84). Dominique Gras cite l'étude de Mulroy qui a interrogé 327 parents d'enfants trisomiques ou souffrants d'un syndrome de Rett au sujet de l'impact de la maladie sur les fratries : 79.5% d'entre eux estimaient qu'il existait un impact positif. Les thèmes les plus cités étaient la tolérance, la compassion, la maturité, la patience, le caractère serviable, la conscience de la chance d'être en bonne santé, et l'appréciation de ses propres compétences.

En conclusion, **être le frère ou la sœur d'un enfant en situation de handicap est une expérience douloureuse à vivre et difficile à partager**. Après avoir mené des recherches sur des fratries ordinaires et des fratries incluant un enfant en situation de handicap à l'occasion de son Habilitation à Diriger des Recherches (2002), Régine Scelles affirme que certains enfants ayant un frère ou une sœur atteint d'un handicap présentent des symptômes (difficultés scolaires, dépression, instabilité, troubles somatiques) alors qu'auparavant, ils ne présentaient aucun signe de souffrance.

Mais une partie de ces troubles peuvent être prévenus, précise-t-elle.

En fonction de la façon dont ils vont être accompagnés, ces enfants peuvent transformer cette expérience de vie en quelque chose de positif. Etayés par des professionnels formés, ces frères et sœurs pourraient exprimer leurs émotions, élaborer sur leur vécu, se construire une identité plus structurée. Mais pour cela, il est nécessaire de soutenir ces enfants dans leurs compétences à penser, à se représenter la pathologie, les aider à s'individualiser, leur permettre d'exprimer leurs ressentis et faire évoluer leurs représentations. Il est essentiel de leur proposer un espace où partager leurs vécus singuliers avec des pairs ainsi que répondre à leur besoin de savoir.

Les groupes fratries actuels sont une des voies possibles pour répondre à tout cela et faire qu'avec et malgré le handicap et ses conséquences, la fratrie puisse garder son rôle structurant et ses fonctions de ressource pour tous les enfants de la fratrie.

Partie III – Comment accompagner ces fratries

Depuis une trentaine d'années⁷, se pose de plus en plus souvent la question du rôle et de la place de la famille dans les institutions qui prennent en charge des enfants en situation de handicap. Pour répondre à la demande et aux besoins des parents, des groupes de paroles de parents ont vu le jour au sein principalement des CAMSP, des SESSAD et des IME. Ils sont désormais devenus une pratique assez courante dans les institutions. L'accompagnement des fratries est par contre une proposition beaucoup plus récente comme j'ai pu l'évoquer au début de ce mémoire (p15). Face aux menaces perçues, à la souffrance et aux difficultés que peuvent rencontrer ou éprouver les frères et sœurs d'enfants en situation de handicap, la participation à un groupe fratrie est actuellement la principale réponse proposée par le système de soin.

Nous verrons dans une première partie ce qu'apporte à ces enfants la participation à un groupe et plus particulièrement la participation à un groupe fratrie. Puis dans une seconde partie, nous discuterons de leurs résultats, d'abord pour Sacha et Liam, puis pour le groupe fratrie du CAMSP où j'effectue mon stage à partir du point de vue des co-thérapeutes et enfin de façon plus générale pour les frères et sœurs d'enfants en situation de handicap.

1. Le groupe fratrie comme principale réponse

Lorsqu'un frère ou une sœur rencontre des difficultés et qu'un parent ou un professionnel de santé le repère, il peut lui être proposé soit un suivi psychologique individuel, soit si la souffrance paraît trop importante ou non lié au handicap, une orientation vers une autre structure de soin comme un CMP (comme j'ai pu l'indiquer p.18). Pour les enfants dont la souffrance ou les difficultés paraissent moins marquées, un groupe fratrie semble être une bonne indication selon Régine Scelles.

Nous verrons dans un premier temps la fonction thérapeutique du groupe, puis dans un second temps la singularité des groupes fratries.

1.1 L'apport du groupe dans le champ du soin

Etymologiquement, le terme « groupe » vient de l'italien « gruppo » signifiant nœud et donnant l'image du lien et de la cohésion, plus du germanique *kruppa* signifiant « masse arrondie » et évoquant l'image d'un sac. De par son origine, le groupe désigne à la fois l'espace où d'une part quelque chose se noue et où se tissent des liens et d'autre part l'enveloppe contenant.

⁷ Le rôle et la place des familles ont été actés officiellement lors de la publication de l'Annexe XXIV au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989. Ce dernier stipule qu'une collaboration entre les institutions et les familles doit être instaurée et que les familles doivent être "informées, associées et soutenues".

On parle de groupe dès lors qu'au minimum trois personnes sont réunies autour de points communs. Il est dit **thérapeutique** s'il « *permet une élaboration de ce qui s'y dit et s'y passe, ouvrant ainsi aux participants la possibilité de transformations psychiques par la mise en jeu de leurs relations intersubjectives et de celles avec la situation groupale* » (René Kaës, Pierrette Laurent, 2009, p.9). Si les groupes fratries ne se veulent pas thérapeutiques de prime abord, ils comportent néanmoins des aspects propres aux groupes désignés comme thérapeutiques. Les travaux portant sur ces groupes thérapeutiques peuvent donc s'avérer précieux ; c'est pour cette raison que nous allons succinctement les évoquer.

Les premiers groupes thérapeutiques en France datent de l'après-guerre, dans les années 1950. Deux grands courants théorisent cette approche.

Le premier courant est **psychosociologique** et a pour postulat de départ le fait d'appréhender l'homme comme un être relationnel. Nous devons à Kurt Lewin la notion de dynamique de groupe, c'est-à-dire à l'ensemble des phénomènes qui émergent et se développent dans les petits groupes sociaux, et à Jacob Levy Moreno qui a créé le psychodrame, l'idée que tout homme éprouve le besoin d'inclusion, c'est-à-dire d'appartenir à un groupe. Roger Mucchieli, psycho-sociologue et psychopédagogue français avance dans son ouvrage « la dynamique des groupes » que tout groupe possède sept éléments psychologiques essentiels :

- Les interactions,
- L'existence de buts collectifs communs,
- L'émergence de normes ou règles de conduite,
- La formation d'une structure informelle (souvent inconsciente) qui correspond à l'organisation que le groupe va se donner à partir de la répartition des sympathies et des antipathies, de la personnalité des membres, de la naissance de sous-groupes.
- L'existence d'émotions et de sentiments collectifs communs,
- L'existence d'un inconscient collectif,
- La réalisation d'un certain niveau d'équilibre interne et de relations stables avec l'extérieur.

Le deuxième courant est **psychanalytique** et part du postulat que « *le groupe, en tant qu'il forme un ensemble spécifique, est doté d'un espace psychique propre, irréductible à celui des sujets qui le constituent* » (René Kaës, 2009, p.125). Ses chefs de file sont en France : René Kaës et Didier Anzieu qui considèrent le groupe comme un objet d'investissement pulsionnel et l'abordent par sa vie fantasmatique.

René Kaës fait l'hypothèse de l'existence d'un appareil psychique groupal. Pour cela, Il distingue trois espaces psychiques distincts mais qui communiquent entre eux :

- celui du groupe comme entité spécifique : l'espace groupal,
- celui des liens entre les membres du groupe : l'espace intersubjectif,

- celui du sujet : l'espace subjectif.

« *L'appareil psychique groupal* » est la structure psychique qui dirige l'accordage ou l'échange entre ces trois espaces et qui produit une réalité psychique. S'ajoute à cela le « *travail psychique de l'intersubjectivité* » qui est le fait qu'en groupe, l'individu produit un travail psychique inconscient à partir de sa psyché individuelle et en s'appuyant sur le travail psychique des autres membres.

Didier Anzieu perçoit quant à lui le groupe comme un espace imaginaire comparable à celui des rêves. Dans sa théorie de l'enveloppe groupale, il distingue trois principes organisateurs :

- La tendance à l'indifférenciation entre les membres du groupe mais aussi entre les individus et le groupe. Le groupe s'individualise.

- L'autosuffisance : le groupe cherche une organisation interne.

- La délimitation entre le dedans et le dehors (in-group et out-group) où le groupe recherche une membrane psychique commune.

Pour Didier Anzieu, les groupes d'enfants de même âge fournissent un substitut sécurisant face au lien de dépendance protectrice à la mère. « *Les groupes de semblables ou de pairs sont, après la mère, le second miroir où chacun peut s'assurer de son identité dans une reconnaissance réciproque.* » (2013, p.308)

Concrètement, avec des enfants en âge préscolaire, les psychothérapies de groupe psychodynamiques s'orientent sur la psychanalyse des jeux. Pour les enfants en période de latence, cela s'effectue par des activités matérielles qui développent des interrelations et représentent les substituts du groupe familial. Pour les adolescents, les psychothérapies de groupe se réalisent sous forme d'entretiens et de verbalisations.

Les psychanalystes Jean-Bernard Chapelier et Pierre Privat proposent quant à eux des groupes thérapeutiques axés sur l'association libre des enfants.

Au sein de l'école anglaise, Foulkes propose un « *group analysis* », c'est-à-dire une analyse de groupe qui combine la compréhension groupale et l'analyse individuelle et Wilfred Bion aborde la notion de « *partage émotionnel* » dans le groupe. Ce dernier appréhende le groupe comme une entité en prenant en compte particulièrement la qualité des émotions qui y sont vécues et partagées. Il pose l'hypothèse d'une « *mentalité de groupe* ». Chaque groupe serait régi, dans son fonctionnement, par une mentalité qui lui est propre, indépendamment des personnalités individuelles qui constituent le groupe. Il montre que chez l'enfant, la structuration du groupe s'organise autour d'une régression face à la relation avec l'adulte dans une organisation familiale.

Autrement dit, **en psychomotricité**, le groupe est vu comme un levier de transformation, à la fois de la personne et de ses relations aux autres. La psychomotricienne Catherine Potel a, entre autres, mis en lumière différents courants traversant le groupe, qu'elle nomme « effet de résonance et de réverbération ». Les effets de résonance apparaissent lorsque les émotions

exprimées par l'un des membres font écho à ce qu'un autre membre ressent permettant ainsi de créer un contact propice à une expression libératoire. Parallèlement, les effets de miroir ou de résonance surviennent lorsqu'une personne reconnaît chez une autre ce qui lui appartient. Cette vision, d'abord extérieure, peut être intériorisée par la suite. La personne passe alors par l'autre pour subjectiver une réalité jusque-là impensée par elle.

Ainsi au sein du groupe, les difficultés d'un de ses membres prennent une couleur et une résonance particulière. Le ou les thérapeutes et chaque membre du groupe vont réagir aux difficultés exprimées et y répondre corporellement ou verbalement. Ces réponses multiples ont une fonction de réverbération du comportement qui va être thérapeutique. Dans le groupe, chacun cherche sa place et rejoue son sentiment d'existence dans celui-ci. Le groupe est traversé par des mouvements qui témoignent de la vie du groupe mais qui doivent trouver un équilibre pour lui permettre de perdurer. Il s'y joue des mécanismes d'identifications projectives et introjectives, de transfert par le déni et/ou le clivage et peut générer un état de régression. Le groupe agit comme miroir d'identification des membres en partageant leurs comportements, leurs émotions et les sentiments avant d'engager un processus de séparation-individuation. Il s'agit d'un espace contenant les angoisses (primaires et archaïques) et un réceptacle des pulsions pour permettre, après transformation par le groupe, une compréhension et une adaptation plus souple à la réalité sociale.

Les propositions faites au sein d'un groupe ne sont jamais anodines et mettent en jeu différents niveaux relationnels : personnel, interpersonnel et transpersonnel ou groupal. Cela permet une intégration des limites groupe/non groupe ainsi que des limites interindividuelles et internes. A travers l'acceptation de l'autre et de ce qu'il lui renvoie, la connaissance de soi s'en trouve enrichie. Dans le groupe, on retrouve une dynamique de soutien et d'appui stimulant la construction d'une sécurité de base favorisant l'expression de soi et la créativité. Le groupe permet d'être enveloppé et porté avant de se différencier. Lorsque le groupe reprend et amplifie la proposition de l'un de ses membres, celui-ci se sent valorisé, ce qui améliore son « image de soi ». L'espace groupal est un lieu de restauration narcissique. Etayé par le thérapeute et surtout par ses pairs, la personne se sent soutenue dans son élaboration psychique. Le groupe prend le rôle de la « fonction alpha » de Wilfred Bion. Il peut en ce sens, recevoir les projections bonnes ou mauvaises de la personne, les interpréter et lui permettre ainsi de les réintrojecter, débarrassées de leur toxicité.

C'est un espace où il apprend à se connaître et à reconnaître ses potentialités, ce qui est particulièrement intéressant dans le cadre d'un groupe fratrie.

Les écoutes réciproques favorisent, quant à elles, l'empathie et un accordage sensible. Les activités de coopération permettent de « co-exister avec », il s'agit « d'être avec » sans se perdre. Le groupe permet donc un va-et-vient entre la conscience de soi et la conscience du groupe.

De façon concrète, au sein des institutions de soin (qui constituent déjà une première enveloppe groupale), les psychomotriciens pensent les groupes à partir d'un **dispositif** précis en fonction des

objectifs poursuivis. Le dispositif comprend toujours : le lieu de la séance (repère spatial), sa fréquence et sa durée (repères temporels), le nombre de participants, le statut du groupe (ouvert ou fermé), l'utilisation d'une médiation, etc. La répétition et la stabilité du dispositif permettent d'intérioriser ses repères comme sécurisants, structurants et fiables.

La mise en place d'un **cadre** s'impose également. Il est constitué par un certain nombre de règles (ne pas se faire mal à soi ni aux autres, écouter les consignes, respecter le déroulement du groupe et le matériel) adaptables en fonction du groupe, en fonction du ou des professionnel(s) qui le mène(nt) et en fonction de leur conception théorique et de leur personnalité. Le cadre remplit la fonction de « holding » développée par Winnicott dans le sens où il assure à ses membres un environnement stable, contenant et portant physiquement et psychiquement l'individu. Le cadre permet ainsi le vivre ensemble et assure un rôle de pare-excitation dans le sens où il tempère les excitations et donne du sens aux vécus psychocorporels.

A l'intérieur de ce cadre et de ce dispositif, un grand nombre de modalités existent. **Le groupe fratrie** correspond à un groupe restreint. Didier Anzieu et Jean-Yves Martin définissent le groupe restreint comme un groupe présentant les caractéristiques suivantes :

- Le nombre de participants est restreint, ce qui permet des échanges interindividuels,
- La poursuite active de buts communs,
- Des relations affectives entre les participants,
- Une solidarité et une interdépendance des membres,
- Une différenciation des rôles de chacun,
- La création d'un langage propre au groupe (croyances, signaux, rites)

Ce groupe implique l'existence d'une intimité et le développement d'une qualité affective entre les membres du groupe. Cela vise à créer des identifications ainsi que des valeurs et des normes partagées. Quelles sont les autres particularités des groupes fratries ?

1.2 La singularité du groupe fratrie

La principale particularité de ce groupe est qu'il se définit, non pas en fonction des caractéristiques propres de ses membres, mais en fonction des caractéristiques de la fratrie de ses membres. A partir de ce postulat de départ, chaque frère ou sœur d'un enfant en situation de handicap peut demander à participer à un groupe fratrie et y est légitime.

Etudions plus en détail en quoi consiste le groupe fratrie de mon lieu de stage, puis s'il existe des invariants entre les différents groupes fratries.

1.2.1 Le groupe fratrie de mon lieu de stage

Si je m'en réfère au support qui a servi à la présentation du groupe fratrie à l'équipe du CAMSP en novembre 2016 et qui a été rédigé par les deux co-thérapeutes de l'époque (la psychologue

Pascale Celton et la psychomotricienne actuelle), le groupe fratrie de mon lieu de stage se définit comme « *un espace de prévention et d'expression suffisamment contenant afin que les frères et sœurs qui vivent une expérience commune et singulière, difficilement partageable et transmissible, puissent y déposer, partager, élaborer leurs éprouvés et leurs questions à propos du lien fraternel* ».

Le dispositif : Le groupe fratrie existe depuis 2006. Il a lieu dans les locaux du CAMSP, un jeudi par mois en fin d'après-midi. C'est un groupe ouvert qui s'adresse aux frères et sœurs de 6 à 10 ans. La présence des enfants au groupe est officiellement libre même s'il leur est demandé une certaine régularité et investissement dans le groupe. Les enfants que j'ai pu rencontrer se sont tous montrés assidus et réguliers. Généralement constitué de 4 à 7 enfants, le groupe dure 1h15 durant laquelle différentes médiations sont proposées autour de la question plus ou moins explicite de la différence ou du handicap. L'objectif est de soutenir la parole et de permettre l'expression d'affects.

Modalités d'entrée et de sortie du groupe : l'indication au groupe peut émaner de l'équipe, des co-thérapeutes animant le groupe, des parents ou plus rarement directement du frère ou de la sœur de l'enfant suivi au CAMSP. Avant d'accéder à la demande d'inclusion au groupe, les co-thérapeutes proposent normalement un entretien préalable aux parents et à l'enfant concerné par le groupe. Cet entretien a pour objet de faire connaissance avec l'enfant, entendre les préoccupations parentales et tenter de repérer les enjeux familiaux de la demande. Cependant, il arrive souvent que cet entretien ne soit pas mené si les co-thérapeutes connaissent déjà la famille. De fait, la fin du groupe arrive le plus souvent lorsque l'enfant suivi au CAMSP est orienté ailleurs soit parce qu'il atteint l'âge limite de prise en charge au CAMSP (c'est-à-dire 6 ans), soit parce que sa pathologie nécessite un autre type de prise en charge (comme un suivi en IME). Il arrive parfois que le frère ou la sœur souhaite toutefois mettre un terme avant cette échéance ou que les parents, plus rarement, décident d'arrêter (généralement pour des questions d'organisation, tant les prises en charge d'un enfant en situation de handicap sont déjà chronophages).

Le cadre : le groupe est co-animé par une psychologue et une psychomotricienne qui par leurs formations et leurs places institutionnelles distinctes permettent un croisement des regards sur les enfants. La co-présence de deux adultes aide à nouer plus facilement une alliance avec l'une des deux figures, facilite la mise en scène des enjeux familiaux et permet des mouvements transférentiels. Le choix d'une co-animation a également été fait pour pouvoir contenir plus facilement les moments d'excitation des enfants.

Après un premier groupe où je me suis plutôt placée en tant qu'observatrice, il m'a été proposé de participer activement au groupe. Les enfants à qui j'ai expliqué être là en tant que stagiaire psychomotricienne m'ont intégrée au cadre, me semble-t-il, de façon très rapide et naturelle.

Ce qui m'a paru essentiel pour eux c'est que les autres enfants du groupe soient présents. Il est arrivé une fois que la psychologue ne soit pas là puis au groupe d'après, ce fut le tour de la psychomotricienne. Les groupes fratries ont été maintenus de par ma présence qui permettait

une co-animation. Interrogés sur qui était absent, les enfants ont eu beaucoup de mal à trouver qu'il s'agissait d'une adulte. Il nous a fallu beaucoup indiquer pour que les enfants pensent et nomment l'absence d'une des co-thérapeutes. Les seuls noms qu'ils évoquaient étaient ceux d'anciens enfants du groupe ne venant plus au groupe. Selon mon point de vue, les adultes référents du groupe fratrie représentent un cadre rassurant pour les enfants, ce sont des tuteurs de résilience, mais ils ne sont pas considérés individuellement. Ils ne sont pas l'essentiel, même s'ils sont essentiels pour que les enfants se sentent en sécurité et puissent vraiment s'exprimer. Le cœur du dispositif du groupe fratrie, ce sont vraiment les autres enfants avec lesquels ils vont pouvoir partager leur vécu singulier et ne plus se sentir seuls.

La raison d'être du groupe fratrie énoncée aux enfants :

Pour ne pas dénaturer les propos, voici les mots qui ont été employés lors d'un groupe fratrie :

« On est là car vous avez tous un frère ou une sœur qui est suivi au CAMSP » reprend la psychomotricienne. La psychologue ajoute « On est là pour parler de ce qui se passe à la maison, du fait que vos parents s'occupent beaucoup de votre frère ou de votre sœur, de ce que cela vous fait, ... ». « On peut dire aussi à Aurélie [une nouvelle au groupe fratrie], que l'on est là aussi pour faire des jeux, lire des histoires.... ».

La psychomotricienne et la psychologue commencent à évoquer ce qu'ils ont fait comme activité l'année dernière mais tout de suite, les garçons embrayent et disent ce dont ils se souviennent : « on a fait des mimes, de la pâte à modeler, des dessins, on a lu des histoires ». Au mot histoire, tous les deux précisent avec enthousiasme qu'ils ont beaucoup aimé les histoires !

Les garçons ajoutent qu'ils ont aussi fait la bagarre. A ce moment-là, Liam se lève, bouge, il se jette au sol, se relève, mime toute une bagarre à lui tout seul... Il me donne l'impression d'exploser avec son corps.

La psychomotricienne ajoute alors que l'on peut aussi faire n'importe quoi, que cet espace est un endroit rien que pour eux, pour exprimer ce qu'ils ont envie ou besoin d'exprimer. « *C'est un endroit où l'on peut s'autoriser à dire ou faire ce que l'on contient en soi habituellement* ». (...) C'est un endroit où l'on peut se défouler de toutes les tensions accumulées et tues (corporellement et verbalement).

Je trouve ces mots et ce cadre très salvateurs pour des enfants comme Sacha que je sens trop mature, trop responsable (ce lieu est un endroit où il peut se libérer du poids qui pèse sur ses épaules à la maison et être plus insouciant...) ou pour des enfants comme Liam à qui l'on doit sans cesse dire « calme toi, reste assis, tais-toi, arrête de bouger... ».

Liam prend alors la parole pour expliquer qu'au groupe, ils parlent aussi des émotions : « de la colère, de la tristesse et de la joie ». Ce sont les 3 émotions évoquées par Liam.

Extrait du compte rendu du groupe fratrie d'octobre 2019

Déroulement d'un groupe : Chaque groupe commence par un temps d'accueil où tout le monde est assis autour de la table. Les co-thérapeutes demandent à chaque enfant de ses nouvelles. Le temps de parole spontanée est plus ou moins long ; l'importance des récits autour d'événements personnels, scolaires, familiaux et ceux concernant le frère ou la sœur en situation de handicap est très variable. Ceci donne des indications quant aux mouvements défensifs du jour et à l'intensité

de l'identification des enfants à leurs parents préoccupés.

Si un nouvel enfant arrive dans le groupe, les co-thérapeutes l'invitent à se nommer et à évoquer les membres de sa famille. Le fait que tous les enfants du groupe aient un frère ou une sœur suivi(e) au CAMSP est souligné ainsi que la confidentialité de ce qui se dit dans le groupe.

Puis les co-thérapeutes proposent une ou plusieurs médiations favorisant l'expression autour du handicap. A la fin du groupe, un temps de verbalisation a lieu.

Les médiations : aux groupes fratries auxquels j'ai pu participer, différentes médiations ont été proposées avec plus ou moins de succès : des marionnettes, du dessin individuel ou collectif, des jeux autour d'émoticônes, un parcours psychomoteur, du mime, la lecture de livres, le visionnage de vidéos, des échanges de balles,... Ces médiations ont permis aux enfants de s'exprimer corporellement ou verbalement ou bien d'élaborer avec l'aide des thérapeutes et des autres enfants beaucoup de mots indicibles ou d'actes tabous.

Aperçu des thématiques et des enjeux abordés : Lors des groupes, toutes les questions sous-jacentes aux handicaps ont fréquemment fait l'objet de questions : nous nous sommes par exemple interrogés ensemble sur :

- ce qu'est le handicap, comment et quand il apparaît. Pour Sacha et Liam, le handicap est avant tout un problème au cerveau qui survient pendant la période fœtale et qui se manifeste surtout au niveau des bras et des jambes, en écho à ce qui est arrivé à leur frère ou sœur. Toutefois, après réflexion, ils peuvent conscientiser qu'il existe d'autres formes de handicap.
- sous quelles formes les handicaps se manifestent et comment ils peuvent évoluer,
- comment ils peuvent (ou non) être soignés ou pris en charge. Comme j'ai pu l'évoquer auparavant, Liam a besoin qu'on puisse « réparer » le cerveau de sa sœur ; Sacha pour sa part a compris que la pathologie de son frère était incurable mais qu'avec de l'entraînement et des aides, son frère pourrait réaliser plein de choses...

Nous nous sommes aussi questionnés sur les manières de réagir face à certaines situations singulières, qu'elles se déroulent à la maison, à l'école ou dans des lieux publics comme les supermarchés... Nous avons abordé les enjeux de rivalité et d'agressivité intriqués à la culpabilité. Ainsi Sacha a pu nous raconter les bagarres auxquelles il se livrait avec son frère alors que Liam a exprimé que ce mode d'expression lui était impossible avec sa sœur « trop fragile » (cf p.43).

La question de la honte et des moqueries si difficile à mettre en mots a pu être abordée grâce à l'aide de vidéos mettant en scène des enfants ordinaires ayant honte des particularités de leur copain ou voisin en situation de handicap.

L'anxiété ou la culpabilité de ne pas pouvoir parvenir à modifier le désarroi parental ou la dépression familiale sont apparues à différentes reprises comme lorsque Liam a exprimé ses souhaits d'avoir des super pouvoirs pour sauver symboliquement sa sœur.

Je n'ai pas pu le voir lors des groupes auxquels j'ai assisté mais Pascale Celton précise que des

questions émergent régulièrement quant au devenir des frères et sœurs : Les projets d'orientation des enfants vers 5 ou 6 ans, le plus souvent en institutions spécialisées, soulignent un marquage social douloureux du handicap pour les familles et la fratrie.

Autres dispositifs proposés par le CAMSP : Pascale Celton précise également que deux autres temps sont propices à la venue et au partage avec la fratrie: la fête de fin d'année où des activités partageables par la fratrie sont proposées et les vacances scolaires lors desquelles certains professionnels invitent exceptionnellement la fratrie à participer à une séance. Je n'ai hélas pu voir ni l'autre, ni l'autre.

1.2.2 Les autres groupes fratries

Les groupes fratries sont extrêmement divers. Malgré tout, dans le cadre d'une recherche sur ces groupes, les sociologues Clémence Dayan, Ingrid Picon, Evelyne Bouteyre et Régine Scelles avancent que ces dispositifs « *de prévention et de soin* » (2006, p212) ont tous en commun d'avoir été conçu à l'intention des frères et sœurs d'enfants malades ou en situation de handicap afin de chercher à mieux connaître ce qu'ils vivent et quels sont leurs besoins. En dehors de ces concordances et même si les intentions sont les mêmes, chaque groupe semble être pensé différemment selon les thérapeutes qui l'animent et l'institution dans laquelle ces groupes se déroulent. Je vais essayer toutefois de déterminer quelques invariants.

Le dispositif : Les groupes sont souvent ouverts et rassemblent de 5 à 10 enfants une fois par mois. Certains sont constitués en fonction de la pathologie du pair (Trouble du Spectre Autistique ou polyhandicap par exemple), d'autres recherchent plus à être homogènes au niveau de l'âge des participants (avec souvent un groupe pour les 5-12 ans et un autre pour les adolescents). Les enfants y participent généralement plusieurs années.

Le cadre : La co-thérapie est la modalité la plus fréquente mais des monothérapies existent aussi. La plupart du temps, le psychologue est au centre du dispositif. Si les thérapeutes posent la périodicité et le cadre, la discussion et les échanges libres sont souvent recherchés en partant des besoins et désirs du jour des enfants. Les thérapeutes s'adaptent aussi aux goûts des enfants pour choisir des médiateurs favorisant l'expression. Le dessin (seul ou collectif) et la lecture sont les médiateurs les plus répandus. Toutefois, la pâte à modeler, la peinture, le mime, le jeu de rôle ou les marionnettes peuvent être aussi proposés.

Les difficultés des membres du groupe : les sociologues susnommées ont listé comme principales difficultés rencontrées par les frères et sœurs :

- une difficile adaptation au handicap ou à la maladie (difficultés sociales, scolaires, d'interaction avec leur pair en situation de handicap...),
- des émotions négatives à l'égard du frère ou de la sœur en situation de handicap (culpabilité,

tristesse, ressentiment...),

- un manque de connaissance de la pathologie,
- une parentalisation (responsabilité et sollicitude excessives).

Les objectifs : S'adressant à des enfants sans pathologies avérées, les groupes fratries ont pour Clémence Dayan une finalité thérapeutique même s'ils n'ont pas de fonction thérapeutique dans le sens où « tous les auteurs s'accordent à penser que les frères et sœurs sont une population à risque, c'est-à-dire qu'ils peuvent vivre douloureusement le handicap de leur pair » (2009, p.201) et qu'il est nécessaire d'écouter leur malaise. Le groupe fratrie cherche alors à prendre en compte les vécus des frères et sœurs pour permettre de prévenir leurs souffrances et soulager celles qui apparaissent face aux répercussions que le handicap fait peser sur toute la famille.

Derrière cet objectif global, certains thérapeutes définissent des objectifs plus précis en se centrant par exemple sur l'anxiété, d'autres sur le partage d'informations sur la pathologie du frère ou de la sœur en situation de handicap, ou encore sur les stratégies d'adaptation pour modifier voire améliorer le comportement de la fratrie dans une visée plus psycho-éducative.

2. Résultats du groupe fratrie

J'analyserai dans cette partie les résultats du groupe fratrie en m'intéressant d'abord à ce que ce groupe a apporté à Sacha et Liam. Ensuite, j'aborderai les résultats qu'ont perçus les co-thérapeutes du CAMSP. Enfin, Je ferai la synthèse de ce que les chercheurs pensent des apports et des limites du groupe pour la fratrie en y apportant mon point de vue.

2.1 Apports et limites pour Sacha et Liam

Sacha et Liam me semblent avoir profité de ce groupe à différents niveaux :

- Il leur offre **un espace de parole, de partage et d'expérimentations entre pairs** dont ils ont pu se saisir et **qui les a aidés à élaborer autour de leurs ressentis et représentations**

Le cadre secure du groupe fratrie leur a permis de se mettre à l'écoute des tensions dans leurs corps, d'accueillir leurs émotions et y mettre du sens grâce au travail d'étayage des co-thérapeutes. Je pense qu'ils ont ainsi pu mieux saisir leurs limites corporelles et psychique, faire évoluer leur représentation de soi et se construire une identité propre sur des bases plus solides (même si en l'absence de bilans ou de tests psychomoteurs, cela reste une hypothèse de ma part). En favorisant les échanges entre enfants, le groupe fait en sorte que les frères et sœurs se sentent reconnus et soutenus dans les spécificités de ce qu'ils vivent, notamment dans leur souffrance respective. A chaque groupe, Sacha et Liam se sont ainsi montrés très attentifs à tout ce que les autres racontaient ou exprimaient de façon infra verbale, comme si cela était un moyen pour eux d'apprendre quelque chose sur leur frère ou leur sœur ou bien sur eux-mêmes. Partager avec

d'autres ce qu'ils vivent m'a semblé être particulièrement aidant pour Sacha. Après avoir entendu d'autres enfants raconter leur quotidien et leur peur, son corps semblait ensuite se détendre. Il ressortait des groupes plus léger, avec moins de tension dans les épaules et un sourire moins crispé. Pour lui qui est très parentalisé et donc confronté à une charge mentale très importante pour son âge, j'ai eu l'impression que cela atténuait son sentiment de solitude, que cela diminuait son angoisse, sa culpabilité et pouvait même accroître son estime de soi. Cela m'a semblé lui permettre de se rendre compte qu'il était confronté à une situation difficile et qu'il y faisait face.

Le groupe a aussi créé de bonnes conditions pour améliorer les connaissances sur la pathologie (que ce soit sur les causes, la transmission, l'évolution...) et pour donner aux fratries des informations adaptées dans le sens où les enfants peuvent prendre le temps de formaliser librement leurs questions. Ces questions sont d'autant plus authentiques qu'elles sont énoncées en l'absence des parents. Par loyauté vis-à-vis d'eux et pour les protéger, la fratrie tait souvent ses interrogations ou son anxiété. Nous avons pu voir à différentes occasions combien Sacha a le souci de ménager sa mère ou cherche à prendre soin de son frère pour soulager et faire plaisir à sa mère. Il semble éprouver de la tristesse à ne pouvoir consoler ses parents. Dans le groupe, Sacha trouve un lieu où il peut enfin poser ses angoisses et verbaliser ses questions ou ses émotions, ce qui lui permet de partager son vécu et d'apprendre des autres.

Sachant que le manque d'informations peut augmenter l'angoisse et les peurs de l'enfant, le groupe est un dispositif étayant. Si l'enfant comprend mieux son frère après avoir fréquenté le groupe, c'est d'ailleurs autant parce qu'il a acquis des connaissances que parce qu'il a pu expliquer à d'autres ce qu'il avait compris, vécu ; et qu'il a entendus ces autres parler de leurs propres expériences. Le savoir dans le groupe fratrie se construit autant entre enfants qu'avec les adultes même si ces derniers sont indispensables pour que le transfert des connaissances puisse bien circuler.

- **Il symbolise le fait que les parents s'inquiètent aussi pour eux**, ou tout du moins, prennent soin de tous les enfants de la fratrie, eux inclus.

Le fait de consacrer du temps à amener Sacha et Liam à CAMSP parfois de loin une fois par mois, les attendre sur place et s'organiser pour se relayer pour les récupérer 1h15 après, alors que les prises en charge de leur frère ou sœur nécessitent déjà une organisation assez conséquente, montre de façon concrète aux enfants que les parents leur portent aussi une attention particulière. Or c'est dans la mesure où les difficultés ou la souffrance de la fratrie peut être visibles, entendues, reconnues et exprimées, qu'il est possible de leur donner du sens et ainsi pouvoir les intégrer, les accepter, voire les dépasser.

- **Il permet de jouer, imiter ou incarner son pair en situation de handicap** ou un proche. A chaque groupe fratrie auquel j'ai assisté, Liam a imité sa sœur, souvent également sa mère, de temps en temps son père ou ses copains et parfois même, les parents des autres enfants du groupe fratrie. En se mettant ainsi à la place de l'autre, Liam me semble chercher à comprendre « de l'intérieur » les émotions et les réactions des autres, le sens de leur comportement... Ces

scènes ainsi symbolisées (que j'ai pu décrire p.37 ou 48 de ce mémoire) deviennent alors moins énigmatiques ou traumatiques. « Jouer le rôle du frère [en situation de handicap], c'est éprouver et pouvoir penser ce qu'il est, dans la sécurité et la contenance du jeu » (Dayan, 2006, p.228).

Lors du groupe fratrie de décembre 2019, nous avons ainsi proposé à Sacha d'expérimenter corporellement un parcours psychomoteur de différentes façons, dont une fois « à la façon de son frère ». Sacha a alors pu exprimer ce qu'il ressentait et partager avec nous ce qu'il vivait avec son frère.

Tour à tour, nous proposons alors à Sacha de réaliser le parcours :

- Au ralenti (Sacha joue le jeu et essaie de tout faire lentement même les chutes. Il semble prendre du plaisir à ce jeu)
- Puis lentement au début et ensuite de plus en plus vite
- En racontant ce que Sacha éprouve au moment il réalise le parcours (Sacha dit au début qu'il est content, puis quand il retombe sur le tapis, il évoque le mot « peur »)
- Les yeux fermés (Sacha y va sans appréhension particulière, il se sert de ses autres sens pour bien prendre des repères et réalise le parcours sans encombre)
- En marche arrière (idem)
- « A la manière de » quelqu'un que nous devons identifier la psychomotricienne, la psychologue et moi-même. Sacha se lance sur le parcours en donnant l'impression de se précipiter, il tombe, se roule par terre... La psychologue demande à voix haute « qui est-ce ? » Je réponds « On dirait quelqu'un que l'on connaît bien au groupe fratrie ». Sacha répond « non... ». Nous sommes surprises, nous avions toutes les trois pensé à Liam. Sacha ajoute que c'est un super héros. Je tente un « Ironman ? », « non », « Flashman alors ...? » Sacha me dit « non, enlève le « man » ; « Flash ? », « oui c'est ça... »
- En expliquant le parcours au fur et à mesure, comme s'il s'adressait à des petits pour expliquer ce qu'il faut faire
- Idem en expliquant le parcours mais cette fois-ci à son frère

Pour le parcours imaginé pour les plus petits, Sacha part sur le principe de conserver le même parcours mais il adapte sa façon de dépasser les obstacles, par exemple il passe sous le tunnel au lieu d'au-dessus. La psychologue verbalise « avec les petits, on peut garder la même chose mais s'adapter pour que tout le monde puisse faire la même activité ».

Pour le parcours destiné à son frère, la première réaction de Sacha est de vouloir modifier à la marge le parcours. Nous lui indiquons qu'il peut garder le même matériel mais adapter la façon de faire le parcours. Sacha semble alors se mettre à la place de son frère et cherche à comprendre ce que son frère ferait réellement face aux différents obstacles, comment il passerait au-dessus, au-dessous, à quatre pattes, en se remettant debout pour avancer ... il nous explique les difficultés que son frère rencontrerait « avec sa main handicapée » puis avec « sa jambe un peu handicapée » (c'est la première fois qu'il évoque la jambe de son frère) et comment il réussirait à parvenir lui aussi au bout.

La psychologue reprend en expliquant qu'on a vu ici comment on peut/doit faire les choses quand on est différent, en les adaptant mais que tout le monde peut réussir si on prend le temps d'adapter les choses, que l'on peut trouver des solutions pour tous. En filigrane, on parle de norme, de différence, d'handicap, d'adaptation, d'insertion et d'inclusion, de difficultés et de réussites, de communication et d'espoir.

Extrait du compte rendu du groupe fratrie de décembre 2019

- Il leur offre **un espace de liberté**.

Proposer un espace où les enfants sont autorisés explicitement à faire ou dire ce qu'ils veulent dans un cadre où les thérapeutes sont prêts à accueillir ce qui en découlera, que ce soit des mouvements agressifs, anxieux ou dépressifs, permet aux enfants d'exprimer ce dont ils ont besoin. Comme j'ai pu déjà l'évoquer, cet espace a, selon moi, permis à Liam de pouvoir bouger sans contrainte et sans jugement, sans être dans la frustration et la demande de maîtrise de soi permanente, et à Sacha de s'exprimer avec plus d'insouciance et d'être libéré du poids qui semble sinon peser sur ses épaules.

Cette liberté leur a permis d'exprimer sans crainte leurs inquiétudes et leurs préoccupations car ils savaient qu'il n'y avait pas de risque que les adultes ne s'effondrent ou ne restent sidérés devant leur questions ou leurs affects, ni de même qu'ils les jugent ou ne les critiquent.

- Il leur propose **un espace d'expression** contenant qui permet **des jeux identificatoires** variés. A l'intérieur du groupe, chaque membre est invité à s'engager et à exister à part entière et à trouver sa place dans l'espace et dans le groupe. Plus d'une fois, Sacha comme Liam se sont identifiés à ce que les autres enfants disaient. Pendant le groupe fratrie, il est récurrent d'entendre « Moi aussi » ou de voir les enfants opiner de la tête. Ne plus se sentir seuls aide face à cette étrangeté. Ce phénomène de projection fonctionne d'autant plus entre Sacha et Liam que le frère de Sacha et la sœur de Liam ont tous les deux une hémiparésie anténatale et que Sacha et Liam sont les aînés d'une fratrie de deux enfants.

- Il leur procure **une sorte de reconnaissance de ce qu'ils vivent**. Le fait que des professionnels de santé aient pensé et mis en place un espace spécifique pour eux dans l'institution de leur frère ou sœur, que leurs parents les y accompagnent chaque mois est une preuve que leur souffrance est entendue et reconnue, qu'elle a le droit d'exister, qu'elle est légitime et qu'elle peut et doit aussi être prise en charge. Le fait que ce groupe réunisse plusieurs enfants dans la même situation leur démontre que leur mal-être ou leurs interrogations sont communs et par conséquent moins inquiétants. Au dire de leurs parents, Sacha et Liam attendent le groupe et sont contents d'y venir. Leur sourire quand ils arrivent et leurs frustrations de partir et de se séparer à la fin du groupe attestent d'un réel attachement à ce groupe.

Maintenant, il est possible que **Sacha et Liam n'aient pas profité autant du groupe** l'un que l'autre. Sacha me semble avoir davantage puisé dans les ressources du groupe pour élaborer ce qu'il vit. Cela peut s'expliquer par de multiples raisons. En voici deux potentielles :

- Sacha fait partie du groupe fratrie depuis plus longtemps. Il est plus âgé que Liam et son frère est plus vieux que Lou-Anaïs, il a donc eu plus de temps pour réfléchir, échanger, comprendre ou accepter le handicap de son pair et ses répercussions sur la famille.
- Il a peut-être bénéficié d'une famille disposant de plus de ressources pour l'aider ou être disponible pour lui.

Ce qui me fait avancer cette hypothèse est entre autre que Sacha se permet d'entrer en confrontation physique et verbale avec son frère, il ose de plus nous le dire et exprime parfois son sentiment d'injustice. Il est également plus posé dans son corps. Cependant, Liam me semble avoir de son côté plus de facilité à verbaliser ou exprimer corporellement ses émotions, ses peurs, ses frustrations et ses mouvements agressifs.

Les points positifs du groupe sont toutefois à nuancer car le groupe a aussi des limites :

- **La place du corps n'est pas assez mise en avant.**

Il me semblé que ce groupe fratrie est davantage un groupe de parole plutôt que d'expression. Le langage infra verbal des enfants est écouté mais peu favorisé or à ces âges où les enfants sont au tout début de la théorie de l'esprit de Piaget, c'est-à-dire qu'ils n'ont pas l'aptitude cognitive leur permettant d'attribuer des états mentaux inobservables (comme l'intention, le désir ou la croyance) à eux-mêmes ou à d'autres individus, les raisonnements des enfants ont encore besoin d'un support concret. Or très peu de jeux symboliques et aucune médiation de jeux de rôle ou tournée sur la conscience corporelle, l'expressivité du corps ou la mise en mouvement ne sont pour le moment proposés.

De plus, pour des enfants comme Liam qui ont besoin de bouger, rester assis 1h15 après une journée d'école est très contraignant ou l'empêche d'être complètement disponible.

- Il existe **une forte disparité dans les prises de parole et d'espace de chaque enfant**, ce qui place, de fait, certains enfants en retrait.

Comme évoqué précédemment, je me suis longtemps interrogée sur la légitimité de la place de Liam dans ce groupe. Sa façon d'être au monde et en relation (avec notamment un hyperinvestissement du temps de parole et de l'espace de la salle ainsi que la volonté d'attirer l'attention sur lui), éclipsent en partie les autres, les reléguant en seconde position. Pour des enfants qui souffrent de « passer toujours après », il peut être « cruel » de leur faire revivre cela dans le cadre de ce groupe qui aurait dû être « leur » espace de réassurance narcissique. Cependant, je ne peux pas dire que Sacha m'ait semblé souffrir de cette « relégation ». Il m'a plutôt semblé profiter du dynamisme et de l'enthousiasme de Liam. Ce dernier lui a permis d'oser faire ces choses qu'il ne se serait sûrement pas autorisé autrement, comme transgresser les consignes et se lever de table sans demander une autorisation à un adulte pour aller jouer au fond de la salle, écouter son envie de jouer librement ou encore rigoler plutôt qu'écouter sagement les autres, ce qui est, dans son cas, très positif.

2.2 Apports et limites perçus par les co-thérapeutes

Lorsqu'elles parlent de l'impact du groupe fratrie, les co-thérapeutes du CAMSP soulignent de prime abord **ses avantages**. Elles mettent en avant le fait que le groupe fratrie leur paraît

permettre aux enfants de s'appuyer sur un appareil à penser groupal qui facilite la représentabilité des éléments sidérés ou non-dits. Il permet d'inscrire le bouleversement familial dans une narrativité structurante et favorise les jeux d'identification.

Le cadre contenant du groupe permet aussi une expression et une secondarisation des mouvements agressifs et pour certains d'asseoir une position subjective plus dégagée des projections parentales. Le groupe fratrie semble ainsi aider Sacha à porter un autre regard sur son frère et participe à rétablir un lien plus horizontal entre eux.

Selon les co-thérapeutes, la possibilité pour les enfants de partager mais aussi de confronter leurs représentations du handicap assouplit les identifications des enfants à la souffrance des parents et leur permet d'élaborer une position plus individualisée. Les échanges au sein du groupe limiteraient un repli sur soi sur des modalités relationnelles indifférenciées, ce que René Kaës nomme le « pacte dénégatif », pacte qui se met en place en cas de traumatisme.

Le groupe fratrie permet enfin de renforcer l'estime de soi et de faire circuler les connaissances lorsque par exemple un enfant du groupe apprend à un autre une façon de réagir face à aux moqueries sur son frère ou sa sœur en situation de handicap.

Dans sa documentation interne de présentation du groupe fratrie, Pascale Celton conclut en disant « Tout au long de ces années, nous restons surprises et souvent émues, ma collègue et moi, de l'intensité des liens qui se nouent entre les enfants (certains noueront des amitiés en dehors du groupe), de leur attention portée aux absences, de leur capacité à observer le comportement de l'autre, de leur écoute et de leur mobilisation lorsqu'un d'entre eux exprime une difficulté. »

Les parents, quant à eux, expriment souvent aux co-thérapeutes un apaisement dans les liens fraternels et une possibilité accrue pour les frères et sœurs de prendre la parole en famille.

Pourtant lorsque sont évoquées **les limites du groupe fratrie**, un grand nombre de limites sont énoncées par les co-thérapeutes me donnant l'impression qu'elles sous-estiment la portée de ce groupe pour les enfants.

La psychomotricienne semble réfuter l'idée que le groupe ait une portée préventive tant pour elle la fréquence du groupe est peu élevée pour oser le prétendre. Elle s'interroge sur l'effet que peut avoir un groupe qui ne se réunit qu'une fois par mois (voire moins avec les vacances scolaires) et qui, par conséquent, est moins investi par ses thérapeutes que les autres groupes qu'elles mènent toutes les semaines. Soutenir des espaces d'écoute pour les frères et sœurs sans pathologie avérée, en institution, demande beaucoup d'énergie, un véritable engagement pour ce projet et une forme d'endurance afin de pouvoir faire un pas de côté dans l'investissement massif que suscitent les enfants suivis au CAMSP. Il est difficile aux co-thérapeutes de se libérer de la disponibilité psychique, physique, relationnelle, et du temps pour ces enfants, perçus par beaucoup comme sans problème, et ne pas céder aux sirènes du « on est déjà tellement débordés » avec les enfants en situation de handicap.

Autre problème, le nombre réduit des participants rend parfois l'âge des enfants du groupe très

hétérogène. Certaines questions de grands peuvent être effrayantes pour les plus jeunes (notamment les questions autour des risques sur leurs propres descendances que posent les plus âgés). Pascale Celton précise « nous ne sommes jamais parvenues à créer un groupe d'adolescents or ils sont peu reçus en individuel ». Il existe là un vrai manque qui n'est pas comblé par le groupe fratrie.

De même, la psychologue comme la psychomotricienne restent perplexes sur l'effet de ce groupe tant il touche un petit nombre d'enfants. Moins d'un 1/3 des familles sollicite les co-thérapeutes pour que leur enfant bénéficie du groupe fratrie et à peine 10% des frères et sœurs investissent le groupe. Ces statistiques relativisent fortement le rôle et la place du groupe fratrie aux yeux des co-thérapeutes. Il leur est alors plus difficile de promouvoir l'intérêt qu'il revêt pour les enfants et porter ce groupe au sein de l'institution.

Enfin, la psychologue et la psychomotricienne soulignent le fait qu'elles proposent peu d'approche à médiation corporelle. Etant en contact avec la psychologue spécialiste des groupes fratries Clémence Dayan (qui appartient au même groupe hospitalier que le CAMSP, ce qui facilite les échanges et les transferts de bonnes pratiques), elles ont eu il y a quatre ans pour projet de proposer des jeux symboliques, des jeux de mime et des jeux de rôle pour aborder la question de l'étrangeté à travers une approche plus axée sur le langage infra-verbal. A aujourd'hui, la psychologue du CAMSP a changé et je n'ai pas perçu dans le groupe une attention particulière accordée aux corps ou à sa mise en mouvement. En comparaison à ce que je vis à l'Institut de Formation en Psychomotricité depuis trois ans lors de pratiques très axées sur la conscience et l'expressivité du corps, cet effacement du corps au profit du langage verbal est d'ailleurs une des premières choses qui m'a marquée lors du groupe fratrie.

2.3 Apports et limites pour la fratrie d'enfants en situation de handicap

Pour évaluer les résultats des groupes fratries, les chercheurs nord-américains soumettent souvent les enfants et les parents à des questionnaires. En France, les thérapeutes effectuent plutôt une analyse clinique, dans l'après-coup, de leur groupe. Clémence Dayan avance que malgré les divergences, **tous les chercheurs concluent aux bénéfices des groupes fratries** pour les enfants « *non seulement les effets du groupe sont très positifs, mais en plus, ils perdurent* » (2009, p.223).

L'effet positif le plus cité est la rupture de la solitude et l'apaisement qui naît de la rencontre entre enfants qui partagent l'expérience de la fraternité avec un enfant en situation de handicap. Les parents expriment souvent qu'après avoir débuté le groupe fratrie, l'enfant se met à parler davantage en famille et que, s'il existait des tensions entre les enfants, leur relation s'améliore.

Acquérir plus de connaissances sur la pathologie de leur pair soulage les frères et sœurs. Ils comprennent mieux leurs réactions et peuvent parfois les anticiper. Les professionnels de santé

notent que les informations sur la maladie faciliteraient la compréhension et la tolérance de la fratrie vis-à-vis des difficultés de l'enfant handicapé. Ils sont moins anxieux. Cela contribue à l'amélioration des relations fraternelles et familiales. Ils partagent plus facilement leurs difficultés avec d'autres. Via le repérage de ce qui est « pareil » et « différent » dans leur expérience fraternelle particulière, les enfants trouvent des voies pour avoir des images, des représentations, des mots pour créer un sens à ce qu'ils vivent et en élaborer quelque chose. Ils présentent moins de troubles du comportement et interagissent de façon plus adaptée avec leur pair. En plus du soulagement qu'apporte le fait d'échanger sur le handicap, les enfants ressentent de la fierté, lorsque d'autres enfants profitent de leur expérience. La culpabilité diminue également, notamment parce que le groupe permet d'exprimer les sentiments de colère ou de ressentiment. Evidemment, selon les enfants, c'est l'un ou l'autre effet qui sera le plus manifeste.

Le psychologue Yves Germain met quant à lui en avant le fait que, dans le groupe fratrie, l'enfant peut parler de lui, de ce qu'il ressent et de ce qu'il vit, ce qu'il n'a généralement pas la possibilité de faire ailleurs. « *Ouvrir un lieu d'expression, un champ de parole à vocation thérapeutique, donner accès à l'élaboration et à la métabolisation d'affects et de représentations liés au handicap d'un membre de la fratrie est la finalité de l'existence d'un tel groupe* » (2012, p.226). Selon le psychologue, le groupe possède en lui-même une dimension « *curative* », favorisant la projection et l'introjection dans le sens où il permet à chaque enfant de retrouver des « alter ego » qui connaissent et vivent de l'intérieur des expériences identiques ou approchantes. L'effet de déculpabilisation est alors évident dans la mesure où ce que chacun vit, imagine, dit, trouve un écho chez l'autre, qui peut se sentir allégé de ce qu'il porte. Le partage de vécu enlève alors de la singularité, voire de l'anormalité. Le travail des thérapeutes est alors essentiel pour favoriser, au-delà de la reconnaissance d'un vécu commun, un processus d'élaboration à la fois collectif et intime.

Face à l'étrangeté que représente le handicap, le recours à un groupe avec des pairs me semble d'un point de vue psychomoteur représenter un bon levier thérapeutique. Il est une incitation soutenante à aller vers des questions que les enfants seraient tentés d'éviter et partager ou expérimenter ce qui est tabou au sein de la famille. Or cela s'avère pourtant incontournable pour s'éprouver, sentir ses limites psychocorporelles, ses ressemblances et ses différences, pouvoir se représenter, s'individuer, ainsi que s'engager réellement dans la relation fraternelle et élaborer ce qui se vit. Paradoxalement le groupe fratrie favorise un travail d'intériorité, et d'incitation à se centrer sur soi alors que l'infraction du handicap au sein de la famille invite à se centrer sur celui qui est le plus vulnérable.

Cependant quelques nuances sont aussi à apporter aux intérêts des groupes fratries, tout d'abord parce que le groupe n'est pas un dispositif suffisant pour les enfants dont la souffrance est trop marquée ou n'ayant pas de lien avec la pathologie de leur frère ou sœur. De même, le groupe

fratrie ne doit pas être automatique pour les enfants présentant une souffrance moindre. Systématiser ces groupes d'expression consisterait à ne faire exister les frères et sœurs que par rapport à l'enfant en situation de handicap, ce qui serait contre-productif. Parmi leurs besoins fondamentaux, le frère ou la sœur de l'enfant en situation de handicap requiert de la reconnaissance personnelle. Prendre en compte ce besoin suppose d'avoir en permanence à son égard un souci d'individualisation, d'existence pour lui-même.

Un des grands obstacles au développement du groupe fratrie est qu'il ne peut exister qu'avec le soutien des parents. Ce sont ces derniers qui amènent l'enfant au groupe. Or il est difficile pour les parents de penser que les frères et sœurs qui ne sont pas en situation de handicap puissent eux aussi avoir besoin de l'aide de professionnels de santé. Ces frères et sœurs représentent pour les parents le « corps sain » de la famille, les enfants qu'ils ont « réussi » : reconnaître un malaise chez eux est parfois douloureux et peut raviver leur blessure narcissique (Scelles, 2002).

Lors de mon stage de deuxième année en CAMSP, j'ai ainsi pu voir une mère à qui l'on proposait le groupe fratrie pour son fils aîné dire de façon assez précipitée « non, il n'en a pas besoin » comme si évoquer cette possibilité pouvait lui porter malheur. Pour conjurer le mauvais sort, elle m'a semblé souhaiter mettre le plus de distance possible entre son fils et le lieu de soin de sa fille cadette en situation de handicap. Dans la temporalité de l'annonce du handicap et ses répercussions, il était insoutenable à cette mère d'envisager que son fils puisse souffrir lui aussi. L'enfant préférera alors taire son mal être ou ses questions douloureuses plutôt que de blesser, peiner ou voir son parent s'effondrer, ce qui rend impossible sa venue au groupe fratrie.

Yves Germain et Régine Scelles posent aussi la question des contre-indications. De leur expérience, ils avancent que certains enfants ne sont pas prêts à se confronter à l'expérience des autres et par là à leur propre histoire fraternelle. Ainsi la mise en groupe peut fragiliser un enfant lorsqu'il est mis face à des difficultés évoquées par les autres qu'il ne peut pas gérer. Chaque enfant en fonction de son histoire, de son âge se pose en effet des questions différentes et le fait d'être confronté dans le groupe à des questionnements qu'il s'attache à refouler, peut avoir des effets effractants pour certains enfants. De plus, venir dans l'institution de son frère ou de sa sœur expose à un risque de sidération face à l'exposition des handicaps des autres enfants que leurs pairs croisent. « *Ils passent d'une perception d'un seul individu côtoyé dans l'intimité de la famille à la confrontation avec plusieurs enfants porteurs de pathologies diverses qui, du fait qu'ils ne les connaissent pas, peuvent provoquer un « effet de masse » parfois sidérant.* » énonce Evelyne Detournay (Scelles, 2009, p.194).

Une autre situation ne semble pas non plus adaptée au contexte d'un groupe fratrie repère Yves Germain : lorsqu'il existe des secrets de famille. De tels vécus génèrent des blocages et un malaise individuel rendant toute parole impossible, tout regard étant vite porteur de jugement. La psychothérapie, individuelle ou familiale, paraît alors une proposition plus adéquate pour

répondre aux problèmes posés.

La demande de partir du groupe fratrie pour certains enfants doit aussi être interrogée. Est-ce parce qu'ils y ont trouvé les réponses qu'ils cherchaient ? Ou est-ce parce que le groupe ne leur convenait plus, voire les a perturbés ? Dans ce cas, pourquoi ? Aucune réponse n'est pour l'heure avancée. Pour ma part, j'ai rencontré au groupe fratrie de janvier 2019 une enfant qui a décidé de partir en avril 2019. Elle faisait partie du groupe depuis plusieurs années et sa sœur arrivait en fin de prise en soin au CAMSP. J'ai interprété son départ comme une volonté de sa part de mettre elle-même fin au groupe plutôt que de se sentir abandonnée ou rejetée en juin, période à laquelle les co-thérapeutes lui auraient annoncé qu'elle ne pouvait plus continuer le groupe.

Clémence Dayan pousse plus loin la réflexion. Partant du constat que les effets des groupes fratries sont globalement très encourageants, elle demande *« même si les résultats sont très positifs, la façon de concevoir les groupes fratries et de les mener peut être radicalement différentes ; doit-on en conclure que, quelle que soit la façon dont ces groupes sont construits et fonctionnent, les effets sur les enfants sont identiques ? Quels sont les processus sous-jacents permettant de produire des effets thérapeutiques ? Comment penser les dispositifs de manière à ce qu'ils répondent le plus efficacement aux besoins des frères et sœurs ? Quelles sont les « bonnes » options ? »* (2009, p.223). Ces questions restent en suspens. Il paraît aujourd'hui essentiel de poursuivre les recherches et mener des études comparatives afin de mieux comprendre ce qui fonctionne réellement dans les groupes fratries.

Cette troisième partie de mon mémoire montre l'apport du groupe dans le soin et plus spécifiquement l'apport du groupe fratrie pour les frères et sœurs d'enfant en situation de handicap. Mais indiquer le groupe fratrie pour un enfant suppose déjà de repérer sa souffrance, ses troubles ou ses difficultés, avec en plus l'hypothèse que ce mal-être est en lien de cause à effet avec sa situation singulière d'être le frère ou la sœur d'un enfant en situation de handicap. Il s'agit ensuite de proposer et d'intégrer cet enfant dans le groupe fratrie, ce qui nécessite souvent d'accompagner les parents dans le processus d'acceptation de la souffrance de leur « autre » enfant et leur expliquer les avantages mais aussi les limites du groupe.

Le groupe fratrie consiste à proposer un espace où les frères et sœurs peuvent exprimer leurs interrogations sur le handicap, la différence, le regard des autres, la blessure des moqueries. Ils peuvent y lâcher prise, se détendre et confier leurs émotions comme leur souffrance de voir leurs parents tristes et leur impuissance à les consoler. C'est aussi un espace de jeux et d'expérimentation où ils apprennent à décoder, entre eux et/ou avec l'aide d'un soignant, le comportement parfois inadapté et agressif de leur frère ou leur sœur en situation de handicap. Ils

peuvent partager dans le groupe leur ressenti et leur sentiment d'injustice, de culpabilité, de honte, de peur ou de colère. Ils peuvent y recevoir des explications sur la pathologie ou expliquer aux autres enfants ce qu'ils en ont compris, obtenir des éléments de repère et échanger sur leurs vécus respectifs ce qui leur permet de se rendre compte de ce qui est semblable et différent. Entourés, sécurisés, ils peuvent identifier leurs sensations, faire des liens, élaborer ce qui leur arrive et remanier les sentiments qu'ils éprouvent. Ils peuvent y obtenir un soutien de la part des thérapeutes comme des autres enfants et y rompre leur douloureux sentiment d'isolement. C'est aussi l'occasion que chacun de ces enfants soit écouté et regardé par le groupe. Ce temps d'exposition et d'affirmation de soi leur permet de se sentir valorisé et étayé. Cela participe aussi à la construction de leur identité propre.

Mais les groupes fratries n'ont pas vocation à être thérapeutiques même s'ils en ont les effets. Ils sont situés du côté du soin dans le sens winnicottien du terme c'est-à-dire qu'ils ne visent pas une guérison (les enfants n'ont pas de pathologie avérée) mais un soutien et un mieux-être.

Sachant que les frères et sœurs se sentent souvent délaissés par leurs parents et non entendus par les professionnels de santé, ils constatent, via ce dispositif, que les adultes ne sont ni sourds ni aveugles à ce qu'ils vivent et qu'ils ont les moyens de les aider. Ainsi, la fratrie se sent reconnue dans ses spécificités et les parents et les professionnels de santé gratifiés car ils peuvent voir dans le groupe fratrie une façon d'aider les frères et sœurs, sans pour cela léser l'enfant en situation de handicap de l'attention qu'il nécessite.

Le groupe fratrie est donc un dispositif qui peut être d'une grande aide mais il a aussi ses limites. Il touche peu de frères et sœurs, d'âge ou de centre d'intérêt très différents, ce qui en limite sa portée. Sa raison d'être ne se situe que dans le rapport à l'enfant en situation de handicap alors que les frères et sœurs ont un besoin d'individuation et de reconnaissance personnelle. Il ne peut exister qu'avec le soutien des parents qui ne sont pas toujours disponibles sur le plan psychique ou organisationnel. La fréquence des groupes fratries est de plus assez espacée, ce qui peut avoir pour conséquence qu'il est moins investi par les co-thérapeutes que leur groupe hebdomadaire avec des enfants en situation de handicap ou qu'il peut être perçu comme un luxe non essentiel par d'autres professionnels de santé dans des institutions qui manquent de moyens. L'expression et la conscience corporelle y est peu prise en compte. Dans certains cas, le groupe fratrie peut même être contre-indiqué. Enfin, ces groupes manquent d'études scientifiques pour valider sur le plan théorique les processus sous-jacents et sur le plan clinique, les bonnes pratiques.

En mettant en lumière les besoins et envies des frères et sœurs et les points forts et les limites actuelles du groupe fratrie, cette partie de mon mémoire ouvre de nouvelles pistes de réflexion. Ne pourrions-nous pas aller puiser dans les ressources de ce que peut apporter la psychomotricité pour accroître sa portée auprès des frères et sœurs et améliorer certains points du fonctionnement du groupe fratrie, voir aller plus loin que le dispositif actuel?

Partie IV – Le psychomotricien pourrait-il aller plus loin ?

Simone Korff Sausse explique que si elle s'est intéressée à la problématique des enfants en situation de handicap en CAMSP, c'est que la situation de « *ces êtres sans langage (...) ceux qui ne parlent pas, (...) ces enfants que personne n'écoute ou ne comprend* » (1996, p12) entraine en résonance avec son histoire. Elle explique qu'elle en a conservé le désir d'aller à la rencontre de « *celui qui est sans possibilité de communiquer, privé des moyens d'échanger ses émois et ses pensées, blessé dans son identité, seul, d'une solitude irrémédiable, car non partageable.* »

Ce descriptif me fait penser, quant à moi, aux frères et sœurs d'enfants en situation de handicap. Comme ces derniers, ils taisent eux aussi leurs émotions. N'osant pas partager leurs angoisses ou questionner leurs parents, ils restent seuls avec leurs peurs et leurs représentations, parfois fausses, autour du handicap. Attaqués dans leurs constructions identitaires également, ils se mettent en retrait, ou parfois s'agitent, en proie à leurs conflits internes.

De par sa formation et sa sensibilité, le psychomotricien est légitime et apte à écouter et soutenir ces frères et sœurs qui restent sans voix, privés de langage, qui ne communiquent pas leur détresse par des mots mais expriment souvent par leur corps leurs souffrances.

Selon moi, ce qui différencie le psychomotricien des autres professionnels de santé est en premier lieu l'intérêt qu'il porte aux corps : le sien, celui de l'autre ou des autres, et leur relation entre eux. Le psychomotricien développe ainsi une approche et une lecture différente des enfants qu'il accompagne et des médiations qu'il propose.

Dans cette dernière partie, je souhaite aborder la question de ce que peut apporter de singulier le psychomotricien aux frères et sœurs d'enfants en situation de handicap en tant qu'individus en devenir (en écho à la deuxième partie de mon mémoire) mais aussi au sein d'un groupe fratrie dans une dimension plus collective (en écho à la troisième partie de mon mémoire).

Je me demanderai ensuite si le psychomotricien peut aller au-delà de ce que j'ai pu voir dans le groupe fratrie, en innovant d'une part et en osant (s')affirmer, d'autre part.

1. Spécificité du psychomotricien dans ce dispositif

Si l'on s'en réfère à l'article 1, alinéa 4 du décret de compétence du psychomotricien abrogé au 8 août 2004, la mission du psychomotricien est de contribuer « *par des techniques d'approche corporelle, au traitement (...) des troubles des régulations émotionnelles et relationnelles et des troubles de la représentation du corps d'origine psychique ou physique.* »

En aidant les frères et sœurs dans leur construction identitaire, leur représentation de soi fragilisée, leur difficulté d'individuation, l'expression difficile de leurs sentiments, leur besoin de

savoir, leur souffrance, leur peur et leur impression de solitude (pour reprendre les principaux besoins ou difficultés de la fratrie développés dans ce mémoire), le psychomotricien agit donc bien auprès d'eux dans le cadre d'intervention fixée par la loi. Son action est a priori pertinente même si elle est encore peu sollicitée dans les institutions et associations pour le moment.

Étudions de plus près le rôle et la fonction du psychomotricien, premièrement auprès des frères et sœurs puis dans un second temps, dans une approche plus collective, au sein du groupe fratrie.

1.1 Rôle et fonction du psychomotricien auprès des frères et sœurs

Spécialiste du développement psychomoteur de l'enfant et du langage corporel, le psychomotricien va développer un regard et une écoute particulière. En aidant les frères et sœurs à identifier leurs ressentis et lier les sensations au processus de symbolisation, le psychomotricien donne du sens à ce que vit l'enfant. En l'accompagnant à ressentir les limites de son corps, il l'aide à s'individuer puis à habiter son corps. Reprenons un à un chacun de ces points.

1.1.1 Le spécialiste du développement psychomoteur et du langage corporel

L'apprentissage du développement psychomoteur de l'enfant fait partie des grands fondamentaux théoriques qu'apprend le futur psychomotricien en première année des Instituts de Formation en Psychomotricité. Viendront en seconde année et lors de ses stages, la découverte et l'apprentissage de toutes les variantes du développement classique dues à des pathologies diverses ou à un parcours de vie chaotique. En troisième année, des liens se tisseront entre pratique et théorie permettant une véritable mise en sens. Le développement psychomoteur de l'enfant est donc au cœur des savoirs du psychomotricien.

Dans les équipes pluridisciplinaires de chaque lieu où j'ai pu faire un stage, il m'a été donné de constater que l'on s'en réfère toujours au psychomotricien pour évaluer le développement psychomoteur de l'enfant.

Les premières années de sa vie, le développement de l'enfant s'évalue principalement en observant son langage corporel. Le psychomotricien observe le tonus et les postures de l'enfant, sa relation à l'autre, la qualité et la diversité de ses mouvements ainsi que leur intentionnalité et leur inscription dans le temps et l'espace, la coordination, l'équilibre et tous les grands items psychomoteurs. Pour Catherine Potel, le corps est notre premier outil de compréhension ; c'est lui qui nous aide à penser le patient et le projet de soin.

Même pour les enfants plus grands qui ont accès à la parole, le regard du psychomotricien est éclairant pour repérer où en est l'enfant, notamment avec ceux qui, comme les frères et sœurs d'enfants en situation de handicap, ne s'autorisent pas à éprouver, élaborer et partager leur ressenti. En proposant des expériences sensori-perceptivo-motrices et en accompagnant l'enfant

à faire des liens avec ses émotions et ses représentations, le psychomotricien permet à l'enfant de se découvrir et s'ouvrir aux autres.

D'ailleurs, Donald Winnicott, puis plus tard René Roussillon, développeront une théorie de la symbolisation fondée sur le fait que la symbolisation ne s'oppose pas à la mise en acte mais bien au contraire, la soutient. Pour pouvoir s'exprimer pleinement, les processus psychiques peuvent avoir besoin en amont d'objets concrets et de motricité corporelle. Ils rendent perceptible et manipulable l'activité représentative. Marc Rodriguez avance que l'appareil psychique ne peut « *se soustraire a priori à certaines nécessités d'actes et d'actions* » (2019, p31) et qu'il est parfois nécessaire à l'enfant de passer par du corporel, de la manipulation, des objets concrets et du matériel en présence d'un tiers. Le psychomotricien, par sa disponibilité créative et ses propositions de mises en corps, est ainsi très bien placé pour permettre à l'enfant en difficulté ou en souffrance de relancer ses capacités de symbolisation et d'élaborer. De par sa formation, il sera sensible aux manifestations corporelles qu'il saura décoder et soutenir.

1.1.2 La lecture spécifique du corps ou l'observation psychomotrice

A travers l'observation des grands items psychomoteurs (cités juste avant), le psychomotricien dispose de nombreuses informations sur le vécu corporel de l'enfant. La psychomotricienne Laurence Auguste a développé une grille de lecture (cf. annexe 1) qui permet d'affiner encore plus le regard du psychomotricien, de distinguer, nommer et nuancer la singularité des gestes. Cette grille, qui a aussi pour avantage de pouvoir être une base pour partager avec d'autres une observation fondée sur des faits observables, distingue trois niveaux de lecture :

- **Une lecture descriptive et mesurable** ; l'observation est cinématique (on décrit le mouvement ou la situation sans s'intéresser à la cause) ; on note ce que l'on voit, la forme extérieure du mouvement, l'espace du corps, la kinesphère de Laban (qui est le volume sphérique imaginaire qui entoure le corps, démarquant l'espace individuel du mouvement de l'espace alentour), les plans et les niveaux de l'espace, les relations entre les différentes parties du corps et les schèmes du mouvement.
- **Une lecture qualitative et émotionnelle** ; l'observation est cinétique (on s'intéresse à l'énergie que déploie le corps pour effectuer le mouvement); on note ce que l'on ressent, la couleur du mouvement, autrement dit l'affect ou la dynamique, « la façon dont le corps s'organise pour exprimer par son tonus et sa musculature son monde interne, sa motivation ou encore son élan vital ». L'idée est que « les nuances et colorations que prend le mouvement pour réaliser un acte sont le reflet de la vie interne ». Pour cela, l'observation se fonde sur le dialogue tonico-émotionnel, les facteurs d'effort de Laban (que sont le poids, le temps, l'espace et le flux) et ses 8 actions de base (« *frapper* », « *tapoter* », « *presser* », « *fouetter* », « *flotter* », « *glisser* », « *épousseter* » et « *tordre* »). Ce niveau permet de

prendre en compte ce que nous sentons émerger de la personne (quel est son rapport à la pesanteur : est-elle lourde, légère, molle, forte ? quel est son rapport au temps, à l'espace ? a-t-elle un flux plutôt libre ou condensé ?...)

- **Une lecture symbolique et interprétative** ; l'observation est alors en lien avec l'imaginaire de l'observateur ; on note les résonances affectives de l'histoire de ce que l'on perçoit en lien avec notre histoire individuelle et culturelle propre ou le registre symbolique collectif, on donne un sens à ce qui est vécu en fonction de nos propres référents. Ce niveau s'intéresse aux phénomènes d'identification, de projection pour donner du sens à ce qui se joue dans la relation et favoriser le processus d'élaboration du vécu corporel.

Varié ces trois niveaux de lecture permet de mieux retranscrire la qualité, la variété et l'intentionnalité des gestes. Cela s'avère par la suite être un très bon guide pour aider le psychomotricien à évaluer les compétences et les difficultés psychomotrices de la personne observée et définir un projet de soins.

1.1.3 Aider l'enfant à identifier ses ressentis, comprendre son corps et ses limites

Avec les frères et sœurs d'enfants en situation de handicap, passer par le corps permet de contourner ce qui est en premier lieu impartageable et intraduisible, voire tabou. En identifiant ses ressentis, puis en les nommant, la fratrie est prise dans un travail d'élaboration de ses émotions qui étayé par le psychomotricien pourra se transformer en des représentations.

Ce processus qui est un travail sur le T.S.A.R (qui permet de transformer le Tonus, en Sensation puis en Affect et enfin en Représentation) est ce que la psychomotricienne Suzanne Robert Ouvray a développé avec la théorie de l'étayage.

Grâce à son propre appareil psychique et sensori-moteur, le psychomotricien accompagne le frère ou la sœur vers des processus plus secondarisés. Via la verbalisation, il va l'aider à mettre des mots sur ce qui était jusqu'alors indicible et ainsi l'aider à penser. Autrement dit, le psychomotricien joue la fonction alpha de Bion, il met à disposition de son patient son appareil à penser. Il transforme les sensations brutes du patient en pensées assimilables par lui.

Catherine Potel reformulera cela en avançant que dans l'approche psychomotrice, « *les mots viennent lier les sensations et les éprouvés à des émotions et des affects, afin que des processus de symbolisation plus secondaires puissent prendre le relais des processus plus primitifs, chevillés au corps. Des pensées plus élaborées viennent soutenir ce qui s'est construit dans et par le corps* » (2015, p.368).

L'intégration du corps sous ses différentes facettes permet ainsi de relancer l'élaboration psychique, tout comme peut le faire un travail en psychomotricité sur les enveloppes et les limites du corps. Pour Catherine Potel, la psychomotricité est un dispositif de soin thérapeutique qui s'intéresse à la construction du sujet humain et par là même « *à l'intrication profonde entre, d'une*

part l'ancrage du corps dans l'espace et le temps, d'autre part la fonction contenante de l'enveloppe qui va constituer le socle, la structure de l'identité psychocorporelle du sujet » (2015, p.111). Cette définition met en lumière les liens entre le corps biologique, son inscription dans son environnement, ses limites dedans–dehors, soi non-soi et l'identité de la personne.

Pour comprendre comment le psychomotricien aide l'enfant à sentir ses limites corporelles et psychique et ainsi s'individuer, nous pouvons puiser dans les ouvrages de Didier Anzieu. Son concept du Moi Peau permet de comprendre comment s'installe, progressivement, un sentiment d'existence distingué, sécurisé qui va permettre l'existence d'une enveloppe physique puis psychique personnelle. Il y explique notamment comment à partir des expériences sensorielles, des perceptions et des sensations épidermiques partagées entre le bébé et sa mère et à partir du sentiment de contenance physique et psychique que la mère peut procurer à son enfant, le nourrisson va se construire psychiquement, différent de cette dernière. Une des fonctions du Moi Peau est d'ailleurs la fonction d'individuation du soi. La surface de la peau sépare le corps de l'extérieur. De la même façon le moi-peau va permettre l'expérience du sentiment d'être unique, d'avoir sa peau personnelle et son espace psychique possédant ses frontières. Autrement dit, Didier Anzieu avance que la construction psychique de l'individu passe par l'étayage de la peau, ce qui donne des pistes au psychomotricien pour aider le frère ou la sœur de l'enfant en situation de handicap à se construire une identité propre. Il s'agit notamment de proposer tout un travail et des expériences autour de la peau, de la sensorialité et de la contenance.

Ecouter ses propres ressentis permet en effet de se ressentir soi et donc différent de l'autre. Mais expérimenter ce que peut vivre l'autre est aussi un autre moyen de comprendre ce que chacun a de singulier. Proposer dans un cadre secure et contenant un espace où expérimenter corporellement ce que vit son frère en situation de handicap, peut aider le frère ou la sœur à éprouver ce que vit l'autre, comprendre la différence et se sentir en retour unique et différent. Nous avons pu voir cela lorsque j'ai évoqué le parcours psychomoteur que Sacha a pu réaliser « à la façon de son frère » (cf. p.67)

Régine Scelles l'évoque dans l'anecdote suivante :

« Une petite fille de deux ans et demi, alors que son frère de 10 mois marche à quatre pattes, se remet, elle aussi, à se déplacer au sol. Cette enfant ne voulait pas seulement redevenir bébé pour bénéficier des avantages liés à cette condition, elle voulait réellement sentir dans son corps, ce qu'il sentait, pour se différencier de lui. Il n'était que de regarder son air joyeux et triomphant lorsqu'elle se remettait debout, toisant son frère d'un air méprisant.

Elle cherchait ainsi à la fois à se rapprocher de son frère, à faire comme lui pour le comprendre de « l'intérieur », et en même temps, à expérimenter les allers et retours, possibles et inoffensifs pour elle, entre identification et séparation.

L'enfant qui imite son frère handicapé en marchant à 4 pattes, selon son âge et les circonstances, s'identifie à lui pour mieux comprendre ce qu'il est et/ou devenir lui. Ce premier mouvement d'identification est indispensable pour que se produise un deuxième temps, tout aussi important, qui est celui de la différenciation : je suis « un peu » comme lui, mais je ne suis pas lui.

En effet, l'enfant ne peut, avec le temps, que reconnaître que s'il peut imiter l'autre, une partie de ce qu'il est lui échappera toujours, ce qui rendra la communication nécessaire entre eux.

Or, nos travaux montrent que c'est précisément ces processus de différenciation et d'identification qui posent problème dans le cas où l'un des membres de la famille est atteint d'une pathologie » (2004, p.110).

En aidant l'enfant à mieux prendre conscience de son corps, à exprimer et communiquer ce qu'il vit dans son corps, en mettre en lien tonus et émotion, le psychomotricien accompagne le frère ou la sœur à (re)trouver une relation harmonieuse avec son corps et l'habiter psychiquement.

1.1.4 Aider l'enfant à habiter son corps

Le corps est à la base de la construction identitaire. Habiter son corps signifie en premier lieu s'individuer, s'unifier, se séparer de l'autre, se construire une identité propre. Or un des grands enjeux de l'accompagnement psychomoteur auprès des frères et sœurs est de les aider dans leur travail de construction identitaire.

Pour cela, le psychomotricien va travailler sur le schéma corporel et sur l'image du corps. Le schéma corporel est défini par Julian de Ajuriaguerra comme un modèle perceptif du corps, permanent et évolutif, édifié sur la base des impressions tactiles, labyrinthiques, kinesthésiques et visuelles. L'image du corps est pour Paul Shilder la façon dont notre corps nous apparaît à nous-même, pour Françoise Dolto, elle est la synthèse vivante de nos expériences relationnelles ou encore pour Marc Guiose, elle est la représentation de soi. En soutenant l'élaboration du schéma corporel qui sert de référence à l'action et permet à l'enfant de se repérer dans son environnement, et en valorisant et étayant son image du corps pour que l'enfant puisse se représenter soi et dans la relation à l'autre, le psychomotricien favorise un meilleur rapport entre le frère ou la sœur de l'enfant en situation de handicap et son milieu familial.

Par un travail liant les expériences toniques, sensorielles, perceptives et motrices et les expériences relationnelles, les représentations et les émotions, le psychomotricien aide le frère ou la sœur à intégrer ses vécus corporels et avoir un corps unifié et différencié.

Par un travail sur la conscience corporelle et l'expressivité du corps, le psychomotricien accompagne la fratrie à développer un véritable ancrage corporel, c'est-à-dire voir une vraie présence à son corps. Cela passe par une attention à ses ressentis corporels lors d'expériences sensori-motrices favorisant l'éprouvé de sensations et la prise en compte d'un corps propre.

C'est par l'expérience corporelle que le psychisme va percevoir, après un travail d'intégration, la notion de soi/non-soi. De cette différenciation soi/non soi naît le sentiment d'une identité propre

qui perdure dans le temps et dans l'espace. Éric Pireyre parle à ce sujet du sentiment continu d'exister.

1.2 Rôle et fonction du psychomotricien dans le groupe fratrie

Encore rarement employé au sein des groupes fratries (cf la p.15 de mon mémoire), le psychomotricien a pourtant beaucoup à apporter. En co-thérapie avec un psychologue, le psychomotricien dans le groupe fratrie aura pour spécificité de prendre en compte le rôle central du corps dans le groupe, y favoriser la construction identitaire et y apporter sa présence et son regard singuliers. Il va également mobiliser la capacité à jouer des enfants ainsi que penser et proposer des médiations corporelles.

1.2.1 Illustration clinique de la complémentarité de nos métiers du soin

Pour éclairer par un exemple clinique la singularité du métier de psychomotricien au sein du groupe fratrie, je tiens à partager en partie ce qui a eu lieu lors du groupe fratrie de mars 2020.

Pour ce groupe, je me retrouvais seule avec la psychologue, ma maître de stage étant en arrêt maladie à ce moment-là. La psychologue, connaissant mon appétence pour les médiations corporelles, partagea avec moi la veille du groupe son envie de mettre en place une expérience qu'elle avait vécue en famille lors d'un atelier théâtre et qu'elle trouvait propice au groupe fratrie. Il s'agissait de se rencontrer les uns les autres à travers un échange de balle. Chaque participant, tout en marchant librement dans la salle, devait chercher à croiser le regard d'un autre, établir un contact puis se nommer avant de lancer la balle à l'autre « *comme pour lui faire un cadeau* ». Lors de cette expérience, la psychologue s'était rendue compte qu'il se passait quelque chose lors des échanges de balle et que cela permettait une certaine reconnaissance de soi via l'autre...

Pendant que nous préparions le déroulé de la séance, la psychologue me propose donc de copier ce procédé pour le groupe fratrie. Au vu des enfants de notre groupe, je propose quelques adaptations (comme de ne pas se servir d'un gros ballon mais plutôt d'une petite balle à trou pour faciliter le lancer attraper par les enfants de 5 ans). Toutefois, je suis un peu étonnée ou gênée par certains procédés du dispositif comme par exemple se nommer soi lorsque l'on adresse le ballon à l'autre (il me paraît plus naturel de nommer l'enfant que l'on regarde au moment de lui lancer le ballon, même si je comprends bien que cela risque de provoquer des moments de confusion et de gêne si les enfants ne se souviennent pas du prénom de l'autre). Il me paraît également plus facile de se placer en cercle de façon statique au lieu de marcher dans la salle pour faciliter les échanges de balle, pour être vu et voir tout le monde et afin de contenir l'excitation face à ce nouveau jeu en posant des repères spatiaux plus marqués. Je n'ose toutefois pas trop modifier le dispositif ne me sentant pas très légitime à le faire (je n'ai ni vu ni vécu ce dispositif, il m'a juste

été rapporté succinctement) et je ne suis que stagiaire. De plus, c'est la première fois que je co-anime sans ma maître de stage ce groupe fratrie avec la psychologue.

Le jour J, le groupe commence par le rituel d'accueil à table où chacun donne de ses nouvelles puis la psychologue m'invite à présenter le jeu d'échange. Je suis légèrement déçue car je m'attendais à ce qu'elle présente son dispositif mais je comprends que ce dernier, très corporel, ne fait pas partie de ses habitudes de travail et que par contre, il lui paraît très naturel que ce soit la (future) psychomotricienne qui s'en charge. J'explique donc le jeu et je procède à une démonstration avec elle, avant que les enfants nous rejoignent dans le jeu. A la fin du jeu, la psychologue invitera les enfants à dire ce qu'ils ont éprouvé. Elle reprendra ensuite la parole pour reformuler les éprouvés émotionnels et leur suggérer des interprétations sous forme interrogative.

Globalement, nous évaluerons dans l'après-coup que les échanges de balle se sont plutôt bien passés. Les enfants ont investi le jeu et semblent y avoir pris du plaisir. Ceux qui étaient plus en retrait habituellement se sont, via ce jeu, affirmés corporellement et psychiquement. Ils ont su trouver leur place dans le groupe qui en écho les a reconnus comme un maillon à part entière, ce qui a permis à ces enfants de s'exprimer plus facilement ensuite. Au moment de l'échange de balle, chacun a pu recevoir de façon concrète une reconnaissance et une valorisation de sa présence, ce qui a renforcé l'assise narcissique des enfants et leur estime de soi. En cela, partager ensemble cette expérience à médiation corporelle m'a paru tout à fait adapté aux problématiques des enfants du groupe fratrie. Toutefois les enfants, notamment les plus jeunes, ont eu du mal à dire leur prénom au moment où ils regardaient l'autre pour lui adresser le ballon.

Ce qui ressort pour moi de cette expérience montre bien que nos métiers sont complémentaires. Avec le même objectif et les mêmes enfants, psychologues et psychomotriciens pensent et abordent de façon assez différente le groupe. Les psychologues cliniciens me semblent plus s'intéresser au psychisme, au langage verbal, à l'histoire de vie, aux rapports familiaux, aux affects et aux relations intersubjectives des sujets. Ils sauront écouter, comprendre et décrypter les conflits psychiques internes. Les psychomotriciens me semblent aborder l'enfant de façon plus globale et holistique mais leurs intérêts s'ancrent en premier lieu dans le réel et le visible, le langage corporel ainsi que le jeu et l'action. Le psychomotricien part du corps, de sa mise en mouvement et de sa mise en relation avec son environnement, l'espace, le temps, le jeu, pour amener ensuite une mise en mouvement du psychisme de la personne (l'ensemble de ces aspects ne formant au final qu'une seule et même entité). Ainsi au lieu de copier un dispositif à médiation corporelle existant, un psychomotricien confirmé saura, de par sa formation, son expérience et sa sensibilité aux manifestations infra verbales, choisir et adapter un jeu à médiation corporelle aux personnes et au contexte dans lesquels elles vont jouer, trouver le ou les médiateurs adéquats, agencer l'espace de façon optimale, rythmer le jeu et donner des repères, favoriser l'expression en s'engageant lui-même sans prendre trop de place... C'est un art subtil fait de nombreux

tâtonnements mais qui est au centre de notre métier tant l'adaptation est un mot clé en psychomotricité.

De mon expérience de groupe avec une psychologue et une psychomotricienne, j'ajouterais que la psychomotricienne est plus dans une contenance physique (la psychomotricienne du groupe fratrie a ainsi régulièrement entouré de ses bras Liam dans un vrai engagement psychocorporel pour l'aider à se poser dans son corps et être disponible à lui-même et au groupe) alors que la psychologue est plus dans une contenance verbale du groupe (elle contient l'agitation du groupe en le canalisant par des mots et en verbalisant le vécu des enfants).

Si je m'en réfère aux propos de la psychologue Clémence Dayan, l'approche des psychologues et des psychomotriciens diffère également beaucoup quant à l'intérêt et l'usage des médiateurs. Pour les psychologues « *l'utilisation des objets médiateurs n'est pas centrale, ils gardent une fonction de vecteurs d'expression.* » (2009, p.226). Elle n'y consacre d'ailleurs que quelques lignes sur les 260 pages que compte son ouvrage sur la fratrie des enfants en situation de handicap. Pour le psychomotricien, le choix de la médiation et des médiateurs est centrale. Je reviendrai dessus à la fin de cette partie (cf. p.87).

Je conclurai ce point en avançant que chacun de ces deux métiers a sa place et apporte sa spécificité et une grande richesse dans le groupe fratrie.

1.2.2 Le rôle central du corps dans le groupe

« *Dans un groupe, le corps tient une place centrale puisqu'il est celui par lequel passe les échanges: la position des corps, la tonicité, la capacité de l'engager dans la relation à l'autre ne serait-ce que par la mimique.* » (Marcelli, 2002, p.9) Le corps est en jeu dans toute relation. Le groupe pourrait donc se définir comme un rapport de corporéité : mon corps, le corps d'autrui, le corps des autres et le « corps groupal ».

Vecteur d'expression par nos attitudes, nos postures, notre façon de marcher, de regarder, le corps nous permet de rentrer en communication dans notre environnement. Il véhicule nos émotions, nos affects, tout un langage corporel auquel nous, psychomotriciens, accordons une place prépondérante.

Pour Catherine Potel, « *Les échanges dans le groupe sont autant du registre du verbal que corporel et sont toujours au service de l'être. Etre soi en relation avec les autres* » (2015, p381).

1.2.3 Favoriser la construction identitaire via le groupe

La construction identitaire est une affaire individuelle mais également collective. Dans le groupe, les problématiques identitaires sont particulièrement mobilisées car l'expérience groupale fournit un ensemble très varié de possibilités d'identifications à ses membres. Dans cet espace d'exploration, d'expression corporelle et d'élaboration psychique qu'est le groupe, la présence

d'un psychomotricien prend tout son sens. Par sa fonction contenant, le psychomotricien aide en engageant son propre appareil à penser les frères et sœurs à transformer leur vécu groupal en quelque chose d'assimilable. En soutenant l'identité par l'expérience corporelle, le psychomotricien permet la restauration d'un équilibre entre les fonctions sensorielles, motrices, cognitives, émotionnelles et psychiques de la personne, ce qui a pour conséquences directement dans le groupe d'améliorer le rapport à soi, aux autres et à l'environnement. En proposant un espace-temps spécifique où la mise en action et en relation des corps est possible, le psychomotricien va faciliter l'émergence de phénomènes de création, de transformation, d'élaboration et permettre à chacun, dans le groupe, de construire son identité tout en étant respecté dans sa spécificité. Enfin, par son engagement psychocorporel et un cadre clairement défini et incarné, il permet la régulation des débordements et l'excitation au sein du groupe.

1.2.4 Porter un regard et apporter une présence singulière

Au sein d'un groupe fratrie, le psychomotricien est particulièrement apte et légitime pour :

- **Répondre au besoin de savoir de la fratrie de façon ajustée**

Romain Coutelle affirme « *L'attitude soignante à l'égard des frères et sœurs suppose de donner une information adaptée à l'âge et d'être vigilant à l'égard des possibles troubles qui sont souvent très fins.* » (2007, p136). A partir de ses connaissances du développement psychomoteur et sa capacité à décoder le langage corporel des enfants, le psychomotricien saura cibler quelle information délivrer sous quelle forme (plus ou moins concrète, en passant par le corps ou de façon plus abstraite si cela est possible). En tenant compte de la maturité cognitive et affective de chaque enfant, de sa disponibilité et son état émotionnel, le psychomotricien choisira aussi le bon moment pour le faire. En comprenant la pathologie de leur pair, le frère ou la sœur intègre à sa façon le handicap de son proche et par là le rend moins étrange. L'enfant peut s'approprier cette connaissance soit par une approche qui passe par un savoir médical, soit par une expérimentation corporelle que le psychomotricien étaye ou soit par l'observation d'autres enfants qui expérimente corporellement. L'enfant du groupe fratrie peut alors penser son frère ou sa sœur, se comparer à lui et s'en distinguer.

- **Porter une attention particulière au cadre**

Vigilant aux grands items psychomoteurs, le psychomotricien saura donner un espace et un temps à chaque enfant pour que chacun puisse investir et entrer en relation dans le groupe. Il saura adapter le dispositif pour que chacun se sente écouté et regardé afin de rompre le douloureux isolement et sentiment d'être oublié qu'ont souvent ces frères et sœurs.

- **aider l'enfant à s'exprimer**

Le psychomotricien a à cœur de mettre en corps :

- les émotions, c'est-à-dire aider l'enfant à ressentir, identifier et exprimer ses émotions,

- les mots indicibles qui ne peuvent pas encore être prononcé,
- les maux vécus qui n'arrivent pas à s'exprimer.

- **aider l'enfant à mettre en mouvement son corps et le mettre en relation avec autrui**

En proposant des médiations adaptées, en favorisant le jeu et en s'engageant corporellement, le psychomotricien saura remettre en action et en marche une dynamique groupale et une ouverture aux autres.

1.2.5 Favoriser le jeu

Le jeu, nous dit Catherine Potel est « *l'un des moteurs puissants d'intégration, d'élaboration et de transformation d'expériences concrètes en « matières symboliques », qui vont nourrir l'intelligence du sujet et le rendre à même d'établir des concordances entre ce qui se vit, se touche, se sent, s'éprouve, et ce qui se pense. Le jeu permet la compréhension, l'intériorisation. C'est l'un des maillons essentiels vers l'abstraction* » (2015, p348).

Pour toutes ces raisons, le jeu est un des socles de la psychomotricité tant il met en œuvre toutes les fonctions psychomotrices (les motricités, les coordinations, le tonus, l'espace, le temps, les fonctions sensorielles, exécutives, la perception et les représentations...). Il engage le corps, les émotions, l'imaginaire et le symbolique.

Selon Donald Woods Winnicott, le jeu « *s'effectue là où deux aires de jeu se chevauchent, celle du patient et celle du thérapeute* » (1971, p109). La notion de l'altérité prend alors toute son importance dans le jeu, ce qui souligne dans le même temps tout l'intérêt d'avoir un psychomotricien comme partenaire de jeu, puisque ce que ce dernier n'hésite pas à s'engager corporellement et psychiquement avec l'enfant.

Pour inviter l'enfant à jouer, le psychomotricien va utiliser sa propre capacité à jouer et à y éprouver du plaisir. Il va jouer avec le ou les enfants et va mettre du sens sur ce qui se joue. En soutenant la capacité à jouer de l'enfant, le psychomotricien étaye son activité symbolique.

Dans ce cadre, la mise en groupe permet un plus grand déploiement de l'imaginaire. Les échanges entre les membres du groupe vont permettre à chaque enfant d'avancer dans son élaboration psychique. De plus, le groupe, comme espace d'étayage sur les pairs, favorise des processus d'identifications par un effet de miroir, d'imitation puis, ensuite, va permettre d'accéder à un processus de séparation/individuation. Le jeu est aussi un moyen d'intégration des limites psychiques et corporelles. Par sa dynamique, le groupe établit sans cesse des allers-retours entre les sujets du groupe et le sujet groupal. En s'appuyant sur ses pairs et sur un cadre fiable et sécurisant incarné par le psychomotricien, le frère ou la sœur du groupe fratrie va déployer sa créativité et va créer du jeu devenant en retour une figure étayante pour les autres membres du groupe. Le cadre du groupe fratrie incluant un psychomotricien permet de fournir à ces enfants

un espace approprié pour qu'à travers le jeu, puisse advenir l'expression corporelle puis verbale de conflits internes, la représentation et la symbolisation.

Jouer, au sens winnicottien, c'est exprimer quelque chose de soi dans la rencontre avec les autres.

1.2.6 Proposer des médiations corporelles

La médiation est ce qui sert d'intermédiaire entre soi et l'autre, un temps propice à l'échange, à la créativité et à l'expression. Dans le groupe fratrie où l'enjeu de la construction identitaire est particulièrement prégnant, les médiations doivent être pensées pour servir le processus de séparation / individuation. Elles doivent servir la perception de soi différenciée.

Pour cela le psychomotricien pourra penser à des médiations faisant appel à la sensorialité, au toucher, à la conscience et l'expressivité corporelle ou à un niveau plus représentatif au dessin, à la peinture, au modelage de la terre, à la pâte à modeler...

A travers ces médiations, le psychomotricien va s'intéresser au schéma corporel dans les éprouvés sensorimoteurs et perceptifs mais aussi à l'image du corps dans ses aspects imaginaires et symboliques, à ce qui fait que chaque corps est différent et unique, tant le Moi est avant tout corporel pour reprendre les propos de Sigmund Freud.

Dans le groupe fratrie auquel j'ai pu assister, cette mise en forme du corps est une piste de travail encore peu « exploitée » mais les deux thérapeutes sont en demande et souhaitent aller dans cette direction « si un rapport avec la situation de handicap du frère ou de la sœur est clairement explicité et pensé » me précise à chaque fois la psychologue.

2. Faire évoluer les pratiques et les représentations

La prise de conscience de la souffrance des frères et sœurs de l'enfant en situation de handicap est récente. Dans les institutions qui ont pour mission de soutenir les familles des enfants qu'elles prennent en charge, cette conscientisation oblige les professionnels de santé à changer leurs pratiques et penser de nouvelles démarches de soins spécifiques pour ces enfants. Les psychomotriciens, par leur savoir, leur savoir-être et leur savoir-faire, ont une place à prendre dans leur accompagnement. Pour cela, deux voies s'offrent à eux : innover et/ou s'affirmer.

2.1 Innover

Discipline encore jeune et en plein développement, les psychomotriciens voient chaque année leur champ d'activité s'élargir (ils sont depuis peu par exemple présents aux urgences, en prison, dans la prévention des risques psychosociaux, auprès de personnes en état de stress post traumatique...). En mettant la créativité au cœur de leurs pratiques, ils innovent.

Face aux limites des groupes fratries citées précédemment et pour transcender la réponse actuelle qui est faite aux frères et aux sœurs, que pourrais-je imaginer en tant que futur psychomotricienne pour aller plus loin dans le cadre de l'institution dans laquelle j'effectue mon stage ?

Je propose d'étudier en premier lieu ce qu'un temps d'expressivité corporelle et d'ouverture sur autrui apporterait à la fratrie via une médiation de jeu dramatique et une médiation d'exploration corporelle entre frères, puis dans un deuxième temps, les avantages d'un temps de recentrage sur soi via de la conscience corporelle et de la relaxation.

2.1.1 En proposant des temps d'ouverture et d'expressivité du corps

Le travail de fraternité suppose l'intrication de mouvements de haine et d'amour. Malheureusement lorsque la fratrie comprend un enfant en situation de handicap, cette agressivité entre frères est souvent entravée par les adultes qui ne supportent pas qu'un rapport de force puisse survenir, potentiellement en la défaveur de l'enfant le plus fragile. Or l'agressivité et la haine servent à la construction de l'identité comme nous avons pu le voir précédemment. Elles ont un pouvoir symboligène dans la mesure où l'acte agressif trouve l'occasion d'être représenté, joué, simulé, avec le frère ou avec quelqu'un qui le représente. Ce qui manque à la fratrie est de n'avoir pu expérimenter l'expression et la transformation de cette agressivité au travers des jeux d'affrontements qui engagent le corps, la parole et l'action. Etre frères, c'est aussi se mesurer, se séduire, se rejeter, être séduit, être rejeté. Pouvoir vivre cela, c'est éprouver sur plusieurs registres, sa propre résistance et celle de l'autre, sans danger ni pour l'un ni pour l'autre. De ces expériences peuvent naître une certaine confiance en sa capacité à vivre les émotions plutôt que de les taire et transformer les douleurs ressenties en quelque chose de supportable, et ainsi dépasser en partie la souffrance. Ces expériences permettent aussi de diminuer le risque de la formation d'un faux self tant il est difficile d'exprimer ouvertement des sentiments négatifs envers un frère ressenti comme vulnérable ou en danger.

De même, l'attribution d'étiquettes par les parents « tu es le frère responsable, sois sage » ou à l'inverse « Tu es fragile, tu ne peux te défendre » restreint l'espace des possibles dans le devenir des relations entre les enfants et réduit les mécanismes d'émulation entre eux. Dans ce contexte, les enfants ne sont pas « libres » de choisir leurs alliés. Le frère ou la soeur est sommé(e) d'aimer l'enfant porteur d'un handicap et prendre soin de lui. Ce dernier en échange ne se sent pas aimé pour ce qu'il « est », mais pour ce qu'il « a », un handicap.

Pour contourner ces obstacles, deux solutions peuvent s'offrir au psychomotricien :

- **Proposer du jeu dramatique au sein du groupe fratrie**

Le jeu dramatique consiste à « *entrer dans un jeu d'improvisation à plusieurs, à partir d'une intention de départ, autour d'une situation faisant interagir les différents protagonistes. C'est un travail de transposition où les participants mobilisent leurs affects, leurs représentations, leurs*

sentiments réels, dans une situation fictive » (Oberle, 1989, p.73).

Pour le résumer en quelques phrases, le jeu dramatique se divise en quatre temps :

- un temps d'échauffement corporel et psychique, basé sur des mises en situation corporelles et émotionnelles allant du mime à l'improvisation. C'est un travail ludique de relation à l'autre qui génère une dynamique de groupe et crée un espace réel et imaginaire.
- un temps consacré à l'élaboration d'une histoire par un des personnes du groupe qui va inventer un récit (généralement lié à ses conflits psychiques), avec un début, un déroulement et une fin puis distribuer les rôles des différents personnages au sein du groupe, en incluant un soignant dedans. Cela constitue une première mise en forme de la fiction.
- un temps de mise en jeu. La mise en scène de l'histoire permet une mise à distance de celle-ci pour son auteur qui voit la fiction qu'il a imaginée prendre corps chez d'autres personnes qui l'interprètent à leur façon. La mise en jeu est aussi une mise en sens. En donnant vie à son récit, en rendant concret ce qu'il s'était imaginé et en jouant un des personnages de sa fiction, l'auteur va pouvoir se réapproprier cette expérience différemment et faire évoluer ses représentations.
- un temps de parole où un observateur qui n'a pas joué met en récit ce qu'il a vu et partage avec le groupe ce qu'il a ressenti. En rendant assimilable ce qui s'est joué, l'observateur qui est obligatoirement un soignant, sert de « fonction alpha » comme aurait pu le formuler Wilfred Bion. Puis la parole est donnée aux joueurs qui échangent sur leur vécu.

Cette version du jeu dramatique théorisée par les psychomotriciens Joëlle Vilain et Vincent Gazon intéresse la psychomotricité en ce sens où la mise en place du jeu symbolique prend appui sur le jeu corporel. Les expériences sensori-motrices et tonico-émotionnelles qui en découlent permettent aux joueurs d'intégrer « *de nouvelles manières d'être, de se présenter, d'ancrer de nouvelles organisations du penser et du sentir* » avance Benoit Lesage (2012, p173).

Le jeu dramatique, que j'ai pu expérimenter en troisième année à l'IFP est ainsi, à la fois :

- un espace de traduction. Il permet la métaphore, la mise en symbole et la mise en sens des conflits internes du sujet.
- un espace d'expression. Le corps s'engage et se met en action, les émotions sont mobilisées et le psychisme se met en mouvement.
- une expérience relationnelle. L'interaction est au cœur du travail du jeu dramatique. Chaque joueur est regardé et regardant : il trouve dans le regard de l'autre un miroir de son propre vécu. Pris dans un dialogue tonico-émotionnel, tous les joueurs sont liés entre eux dans un jeu de faire semblant symbolique. (Dans le jeu dramatique, les joueurs jouent entre eux et non pour un public, ce qui permet de faire abstraction d'une production esthétique et de se centrer sur le jeu pour le jeu et les interactions qui en découlent).

Dans le cadre du groupe fratrie, le jeu dramatique me semblerait être un excellent moyen de soutenir les frères et sœurs dans leurs capacités à prendre de la hauteur et décoder les attitudes

et comportements de leur pair déficient. En mettant en scène ses conflits psychiques et ce qu'il vit, le frère ou la sœur pourrait adopter le point de vue des différents personnages (le sien, celui de son frère, de sa mère, de son père, d'un copain...), varier la tonalité de l'échange ou la chute de l'histoire, oser le conflit, le rejet ou l'agressivité en ne faisant de mal à personne.

La dynamique structurante du groupe et la présence des thérapeutes permettraient aussi de faire des liens entre vécus et émotions, entre dimension réelle, symbolique et imaginaire. Ils aident l'enfant à construire ou faire évoluer ses représentations et devenir plus créatif.

Cela pourrait avoir pour effet de relancer le processus de pensée à propos du frère ou de la sœur au comportement parfois énigmatique et contribuer à diminuer l'étrangeté du handicap, ce qui faciliterait les processus d'identification, de séparation et d'individuation.

En jouant à faire comme si, l'enfant prêterait ses ressources psychiques et corporelles à son personnage. En donnant de soi, il rejouerait dans l'ici et maintenant du jeu de faire semblant, quelque chose qui lui appartient. Cela lui permettrait par la suite de s'approprier ou de se réapproprier quelque chose de son vécu subjectif.

Dans un cadre secure entouré de pairs qui vivent peu ou prou des situations de vie analogues, l'enfant trouverait un espace où exprimer ses angoisses et trouver des idées de résolutions de ses conflits.

Voir ce que d'autres mettraient en corps ou bien jouer dans les histoires des autres pourraient aussi être très bénéfique à chaque enfant. En permettant de décaler et projeter dans un contexte fictif les émotions et les affects, le jeu dramatique au sein du groupe fratrie facilite les représentations.

- **Aller plus loin et proposer un temps d'exploration psychocorporelle entre frère et sœurs**

« C'est dans le contexte d'une réciprocité (...) qu'émerge progressivement l'autre comme à la fois semblable et différent de soi, objet à la fois externe et interne à soi. La réciprocité est essentielle dans cette construction conjointe de soi et de l'autre ; elle est faite de brins de sensorialité, de sensualité, apportant du matériau pour figurer soi et l'autre, soi et le semblable, soi et le complément de soi (...) la fraternité, le passage de l'autre « double spéculaire » à l'autre « alter ego » se construit dans la rencontre, dans un corps-à-corps et un oeil-à-oeil. C'est pourquoi, l'interdit de toucher ce double peut empêcher que ne s'instaure un toucher fondateur ambivalent ; ces contacts comportant un minimum de réciprocité sont essentiels. (...) Si je le touche, il le sent, il me sent le touchant et je le sens se sentant touché par moi. » (Scelles, 2012, p245)

Ce que met en avant Régine Scelles, le psychomotricien peut le mettre en forme en proposant quelque chose de nouveau aux membres d'une même fratrie : un temps d'exploration psychocorporelle à vivre ensemble.

En s'engageant corporellement avec eux et proposant un cadre étayant, le psychomotricien peut permettre aux enfants d'une même fratrie de se rencontrer corporellement en toute sécurité. A travers des jeux de conscience corporelle à vivre en binôme comme des jeux d'appui, des jeux où

l'on apprend à donner puis recevoir le poids de l'autre, de jeux où l'enfant guide puis où est guidé par l'autre, la fratrie apprendrait à partager dans un rapport corporel un dialogue tonico-émotionnel structurant. Eloigné du regard des parents qui auraient tendance à désapprouver ou craindre un corps-à-corps entre leurs enfants, la fratrie s'autoriserait dans un cadre prévu à cet effet à jouer à la bagarre et se confronter. La présence contenante et bienveillante du psychomotricien serait là pour introduire et soutenir de la nuance dans la façon de se contacter et de se toucher. L'enfant ordinaire pourrait ainsi se rendre compte que le handicap du frère ou de sa sœur n'empêche pas son frère ou sa sœur de pouvoir être également un support et un soutien, corporel et psychique, pour lui, même partiellement. L'enfant en situation de handicap pourrait se rendre compte de sa force, de sa stabilité ou de sa verticalité, si aidé par le psychomotricien, il trouve des stratégies pour faire face à son pair avec ses compétences propres. Le psychomotricien serait là pour révéler les forces, les potentiels et les compétences de chacun et mettre en mouvement le lien fraternel.

A l'aune de ce que j'ai pu voir dans la salle d'attente dans l'interaction entre les frères et sœurs, il y a une force de vie qui ne demande qu'à se déployer. Un nouvel équilibre pourrait alors s'établir, plus sain et constructif.

Dans le quotidien des enfants d'une fratrie non impactée par le handicap, l'essentiel des échanges passe par la voie corporelle et comportementale. Aussi, le frère est une des premières figures de l'altérité pour l'enfant, le premier autre presque semblable qu'il rencontre et auquel il se confronte. Priver frère et sœur de cette ressource est dommageable. « *La fratrie fonctionne la plupart du temps sur la base d'un dialogue tonique et d'un partage émotionnel qui mobilisent le corps entier en tant qu'instrument de relation et de communication* » (Wallon, 1934).

En s'engageant avec et aux côtés des enfants dans un rapport corporel étayant adapté à leurs âges, le psychomotricien peut se donner pour rôle au sein de la fratrie d'éviter la surprotection de l'enfant en situation de handicap. En autorisant les enfants à se toucher, se confronter, se rejeter, se rapprocher, le psychomotricien, dans un cadre prévu à cet effet :

- permet aux enfants d'exprimer corporellement leurs émotions ambivalentes. En pouvant vivre des expériences où l'expression de sentiments hostiles envers leur frère ou leur sœur est tolérée, les enfants peuvent s'affirmer et par là avoir conscience de leur existence propre. Si les parents interdisent cette expression, souhaitant à tout prix que les frères et sœurs s'entendent, l'enfant qui n'a pas de problème de santé risque de renoncer à s'affirmer pour tenter de s'adapter au désir parental. Le risque de développer un faux self est alors grand.
- Il permet à l'enfant ordinaire de se familiariser plus facilement avec le handicap, le comprendre corporellement et ainsi acquérir une certaine maîtrise sur l'étrangeté qu'il représente. Les fantasmes et les peurs diminuent. En passant par une rencontre corporelle entre frères, une nouvelle compréhension du corps de l'autre émerge. Le handicap ne devient plus tabou mais un des éléments constitutifs de l'identité du frère ou de la sœur.

- Il permet à l'enfant en situation de handicap de se ressentir ne pas être qu'un enfant vulnérable à protéger. Lui permettre d'établir un corps à corps et un rapport de force avec son frère ordinaire, c'est lui reconnaître qu'il a la capacité de lui faire face, qu'il n'est pas un « sous-frère ».

Le frère ou la sœur en situation de handicap va alors cesser d'être un intrus menaçant pour devenir un semblable avec qui composer. Chaque enfant va interagir avec l'autre pour se construire, imiter l'autre pour le « ressentir » et s'assurer qu'il est différent de lui, que chacun est unique et qu'il ne menace pas l'autre par sa présence et ses désirs.

Par des jeux d'exploration psychocorporelle entre frères, le psychomotricien pourrait soigner le lien fraternel à la base de la construction identitaire. Il pourrait les aider à trouver du plaisir dans des jeux partagés qu'ils n'osaient alors peut-être pas faire de peur de faire mal, de se faire mal, d'être grondé, de mal faire ou d'être rejeté.

En leur proposant un espace et un cadre pensés pour leur faire vivre un jeu corporel ensemble, le psychomotricien pourrait aider les frères et sœurs d'une même fratrie à trouver leur propre façon de communiquer et de s'exprimer, les accompagner à trouver leurs propres codes et règles, pour que le libre jeu de la haine et de l'amour puisse s'exprimer entre eux sans être parasité par une intervention extérieure limitative. Etayés par la présence et l'engagement psychocorporel du psychomotricien, les enfants pourraient trouver en eux de nouvelles ressources, de la créativité et imaginer des solutions pour jouer, non pas l'un à côté de l'autre mais ensemble, solutions auxquels les adultes ne penseraient peut être pas avec leurs codes et référents d'adultes.

Imaginer proposer à une fratrie de réaliser un parcours psychomoteur en binôme, favoriser leur collaboration, soutenir leur complicité, faire confiance en la compréhension réciproque qu'ils ont l'un de l'autre, montrer notre accord par notre présence et notre regard, tout cela contribuerait assurément à créer un beau moment pour tous. Ce ne serait qu'une petite pierre, mais une pierre tout de même dans l'édifice d'une inclusion positive.

En choisissant cette voie, en l'expliquant aux parents, en la portant et en la défendant au sein de l'équipe institutionnelle, le psychomotricien fait plus globalement bouger les lignes sur la perception du handicap au sein de la fratrie, de la famille, de l'institution et même de la société. En favorisant des espaces et des temps de partage entre le monde des personnes ordinaires et celui des personnes extraordinaires, il décroïsonne. Il ouvre le champ des possibles. Il permet de rêver un autre monde.

Le psychomotricien est pour moi un passeur, quelqu'un qui établit des liens entre corps et esprit, quelqu'un qui (re)met en mouvement ce qui s'était figé, qui soutient la synergie entre les personnes, qui construit des ponts entre les mondes. J'aimerais défendre cette vision.

2.1.2 En proposant des temps de recentrage sur soi

Au lieu d'investir un mouvement d'ouverture sur autrui, le psychomotricien pourrait préférer aller dans le sens inverse et proposer aux frères et sœurs du groupe fratrie de se recentrer sur eux et d'écouter uniquement leurs ressentis corporels propres. L'idée sous-jacente est ici de ne pas se penser en rapport à l'autre, mais se penser pour soi, se sentir exister, se sentir unique. Dans cette optique, le psychomotricien pourrait envisager un dispositif groupal (l'enfant n'ayant pas de pathologie avérée, un dispositif individuel ne me paraît pas requis) autour d'une médiation favorisant le recentrage et l'écoute de soi.

A l'instar des groupes de conscience corporelle et de relaxation récemment élaborés pour les aidants familiaux, le psychomotricien pourrait proposer aux enfants du groupe fratrie de prendre soin d'eux, d'autant que les frères et sœurs sont pour moi aussi des aidants familiaux. Les aidants sont des personnes, adultes comme enfants, qui accompagnent au quotidien un proche en situation de dépendance, ayant un handicap physique ou mental ou bien une maladie chronique. Les aidants apportent entre autres un soutien moral et affectif, assurent une présence et une vigilance, favorisent ou accompagnent la vie sociale de la personne. Lorsque j'entends Sacha ou son entourage dire qu'il enchaîne deux cours de judo pour permettre à son frère de pratiquer un art martial, qu'il joue avec lui à la maison et en dehors, qu'il l'inclut dans ses jeux avec ses copains et qu'il veille au quotidien sur lui, il me semble que Sacha remplit les critères de l'aidant familial. Or en tant qu'aidant, il a lui aussi un droit de répit. Le psychomotricien peut (ou doit selon moi) s'emparer de ce droit pour proposer aux frères et aux sœurs un moment de pause, loin des préoccupations familiales, pour qu'ils se recentrent sur leurs besoins, pour leur permettre d'accéder à un certain lâcher-prise, pour qu'ils se sentent autoriser à se détendre sans culpabiliser. Ce temps de répit a pour objectif de procurer du mieux-être et d'améliorer leur façon de se penser, d'être à soi et à son environnement. Pour cela, le psychomotricien pourrait proposer des expériences sensori-motrices autour du toucher, du shiatsu ou de l'auto-massage par exemple. Mais il existe de nombreuses autres médiations : cela pourrait aussi passer la voix, la respiration, la musique, un travail sur le rythme et les percussions, du yoga, du Qi Gong, de la méditation, de la sophrologie ou de l'enveloppement du moment que le psychomotricien maîtrise et apprécie cette médiation et que cela est pensé dans une optique de conscience corporelle et de relaxation psychomotrice adaptée à ces enfants.

Ces expériences auraient pour effet de les aider à prendre conscience de leurs capacités, de leurs limites, de leurs tensions et de leurs émotions, et grâce au temps de verbalisation finale leur permettre de faire des liens entre tous ces items. A travers une médiation corporelle, ces derniers pourraient ainsi se re-narcissiser et améliorer leur régulation tonique et le travail d'attention aux ressentis corporels. Ils pourraient aussi fluidifier leur geste, assouplir leur posture et explorer différents moyens d'expression. En les aidant à ressentir leur enveloppe corporelle, le psychomotricien étayerait leur enveloppe psychique. En ce sens, ce temps de recentrage sur soi

est une autre approche qui permettrait également l'individuation du frère ou de la sœur de l'enfant en situation de handicap.

Même si je sais que cette approche rencontrerait de la résistance au sein des institutions pour qui les frères et sœurs ne peuvent pour le moment être pensés que dans leur lien avec l'enfant pris en charge dans l'institution, ce temps de retour sur soi est cependant, selon moi, une piste très prometteuse à explorer, une piste que les psychomotriciens devraient aussi porter.

2.2 Oser (s')affirmer

La créativité fait presque partie de l'ADN du psychomotricien ; l'affirmation de soi et la capacité à démontrer scientifiquement qu'il est utile et pertinent dans les soins, l'est, me semble-t-il, beaucoup moins... Pourtant ses connaissances, son savoir-être et son savoir-faire auprès des enfants devraient lui permettre de se sentir légitime. Lorsqu'il s'agit d'accompagner des enfants qui ne peuvent mettre des mots sur ce qui est pour eux indicible, lorsqu'ils expriment corporellement ce qu'ils ne peuvent verbaliser, pourquoi ce professionnel de santé n'ose-t-il pas se placer en première ligne pour les aider ?

Le psychomotricien convaincu que son approche peut apporter quelque chose de singulier à la fratrie d'enfants en situation de handicap devrait laisser son humilité de côté, mener des études et publier, oser porter la voix de la fratrie au sein de son institution et se placer comme l'un des thérapeutes à privilégier dans l'accompagnement des frères et sœurs.

Reprenons ces points un à un.

Premièrement, le psychomotricien devrait mener des études et les publier pour faire comprendre et asseoir la légitimité du groupe fratrie au sein du monde de la santé, puis faire connaître ce dispositif au grand public pour qu'un plus grand nombre de personnes en bénéficie.

Pour qu'il y ait un changement dans les pratiques de soin dans les institutions et ailleurs, il est nécessaire qu'un changement des représentations ait lieu. Pour cela, le psychomotricien doit expliquer et démontrer la pertinence de sa démarche. Il doit être pédagogue et montrer qu'il s'appuie sur des théories et des faits.

Dans mon cas, cela nécessiterait d'aller beaucoup plus loin que ce que j'ai entrepris dans ce mémoire en présentant ce qu'est être un frère ou une sœur d'un enfant en situation de handicap puis en montrant les avantages et limites du groupe fratrie. Comme évoqué, il faudrait mener des études scientifiques pour évaluer l'efficacité des différents dispositifs que l'on peut proposer à ces enfants par exemple.

Deuxièmement, s'il est convaincu que les frères et sœurs devraient être davantage écoutés et pris en compte, le psychomotricien devrait davantage mettre en avant la place de la fratrie dans la prise en soin institutionnelle.

A l'instar d'Hélène Davtian, je pense que « *dans le travail clinique, il faut se donner les moyens de questionner son institution et de faire évoluer le cadre de travail* » (2006, p133) si nous voulons que les choses évoluent.

Au départ, remettre en cause ce qui est établi et fait consensus dans une équipe n'est pas facile. Faire bouger les lignes nécessite du temps, de la rigueur, de l'énergie, de l'écoute et la volonté de partager une vision avec les autres.

Quand la dynamique est enclenchée, accompagner le changement est tout aussi essentiel pour que les projets soient véritablement compris, portés par le plus grand nombre et qu'ils perdurent. Le récent éveil des consciences quant au rôle et la difficile place des aidants familiaux peut être un tremplin pour permettre au psychomotricien d'engager une réflexion d'équipe quant aux projets à mettre en place pour l'entourage des enfants que l'institution prend en charge. Initier une démarche de recherche dans un groupe fratrie est une piste de travail à promouvoir. Proposer, tester, évaluer des alternatives au « simple » groupe de paroles pour les frères et sœurs peut être un projet stimulant pour un psychomotricien en devenir.

Troisièmement, s'il pense que la psychomotricité peut apporter un mieux-être aux frères et sœurs, le psychomotricien devrait oser s'affirmer comme un des thérapeutes à privilégier dans les groupes fratries.

La singularité de son approche fait de lui un allié de choix pour les frères et sœurs d'enfants en situation de handicap. Ses compétences font également de lui un allié de choix pour l'autre co-thérapeute. Le psychomotricien n'a pas à relativiser ou rougir de ce qu'il apporte, tout comme le psychologue, l'orthophoniste ou le pédiatre. C'est la diversité de nos métiers qui enrichit nos approches respectives, nous nourrit et permet de proposer aux enfants des médiations ou des soins variés et ajustés à leurs besoins et désirs.

Autrement dit, grâce à ses connaissances sur le langage corporel et le développement psychomoteur de l'enfant, grâce aussi à son sens de l'observation, le psychomotricien soutient dans leur construction identitaire les frères et sœurs de l'enfant en situation de handicap. Il les aide à identifier leurs ressentis et à habiter leur corps. En redonnant une place centrale au corps dans le groupe, il leur fait vivre des expériences sensori-motrices et relationnelles étayantes et positives. Par son engagement corporel, son écoute, son regard et sa présence bienveillante, le psychomotricien met les corps des enfants en relation, et leur psychisme en mouvement. En

faisant des liens et en donnant du sens à leur vécu, il leur permet d'investir les jeux et de se saisir des médiations proposées.

L'intention du psychomotricien auprès des frères et sœurs d'enfant en situation de handicap et dans le groupe fratrie s'inspire selon moi de ce qu'a pu dire Christian Ballouard du métier de psychomotricien, « *Etre contenant jusqu'à permettre au sujet de se sentir capable de contenir, d'investir une existence interne qui lui faisait défaut, qu'il puisse repartir avec des choses qu'il reprenne à son propre compte* » (2003, p.8)

Mais le psychomotricien qui s'intéresse aux fratries pourrait aller plus loin et innover.

Lorsque le handicap perturbe l'équilibre du processus de fraternité, aller investiguer ce que le jeu dramatique peut apporter tout en restant dans le cadre du groupe fratrie est une piste à creuser, tout comme proposer des médiations autour de la conscience corporelle et de la relaxation. En s'autorisant à sortir du cadre du groupe fratrie actuel, aller questionner la pertinence d'un dispositif d'exploration psychocorporelle mêlant aussi bien l'enfant « ordinaire » que son frère « extraordinaire » pourrait également être pertinent.

Mais pour que ces innovations puissent voir le jour, les psychomotriciens doivent mener des études, publier, oser s'affirmer et affirmer la place de la fratrie dans les institutions.

Conclusion

L'impact du handicap dans la vie d'un frère ou d'une sœur varie en fonction de nombreux paramètres. Charles Gardou cite :

« l'âge des enfants, leur rang de naissance, notamment celui de l'enfant atteint, la taille de la famille, la spécificité du handicap, son étiologie, ses symptômes, sa gravité, sa visibilité, son évolutivité, la fragilité ou la force et le degré d'autonomie de l'enfant atteint, la façon dont les parents vivent le traumatisme, l'appartenance socioculturelle de la famille, ses modalités de fonctionnement, (...), la capacité de ses membres à s'inscrire dans un univers plus large que celui du foyer.

L'infinité de ces variables invite aussi bien à la modestie dans nos essais d'interprétation et tentatives d'explication qu'au refus d'un formalisme intellectuel qui réduirait la mosaïque du réel humain à des typologies confortables mais figées. Néanmoins au fil des recherches sur la fratrie et des expériences particulières, affleurent certaines constantes ». (2012, p19)

Dans les invariants qui semblent se dégager, le plus prégnant semble être l'atteinte des frères et sœurs dans leur construction identitaire. Se ressentant comme des privilégiés de la normalité, ils taisent leur souffrance car, ce que perçoit en premier lieu la fratrie, ce n'est pas tant le handicap du frère ou de la sœur que ses effets sur ses parents et leur éventuel désinvestissement à son égard. Face à cela, de nombreux enfants se parentalisent pour compenser le manque et apaiser le deuil de leurs parents blessés et déchirés. Ils deviennent alors l'enfant parfait, celui qui réussit et ne pose pas de problème. Mais les difficultés des frères et sœurs n'en sont pas moins réelles et multiformes : maladies somatiques récurrentes, troubles du sommeil, inhibition, apathie, agitation ou recherche obsessionnelle d'accaparement de l'attention parentale...

Ces frères et sœurs rencontrent de vrais problèmes d'individuation car pour pouvoir se séparer, il faut d'abord s'identifier, or s'identifier à un frère ou une sœur atteint dans son intégrité psychique ou corporelle peut-être source d'angoisse et constituer une menace identitaire ou narcissique, remettant en cause la possibilité de s'appuyer sur l'identification pour se construire.

Se sentant coupables, jaloux ou honteux, fragilisés dans leurs représentations de soi, ils taisent leur souffrance. Or le silence de la fratrie est trop souvent interprété comme une absence de problèmes par des parents eux-mêmes pris par leurs propres émotions, voire par les professionnels de santé accaparés par l'enfant en situation de handicap. Même s'il ne faut pas identifier tout symptôme de souffrance à la présence dans la fratrie d'un enfant en situation de handicap, « leur droit à être en difficulté », parce que le handicap d'un frère ou d'une sœur bouleverse l'équilibre de chacun dans la famille, doit être reconnu.

L'enfant doit être écouté et soutenu dans son expression verbale et corporelle, d'autant que son assise narcissique est encore très fragile et qu'il éprouve généralement un grand sentiment de

solitude, n'ayant personne avec qui partager ses expériences, ses ressentis, ses émotions et ses difficultés.

Depuis que les institutions ont dans leur mission de devoir accompagner la famille des enfants qu'elles prennent en charge, les professionnels de santé ont dû penser et mettre en place des dispositifs pour écouter la souffrance des frères et sœurs. La réponse la plus courante a été de leur proposer de participer à un groupe fratrie. Ce groupe consiste la plupart du temps en un groupe de parole ou d'expression généralement animé par un psychologue et un autre professionnel de santé, assez rarement un psychomotricien.

J'ai eu l'occasion lors de mon stage de participer à un groupe fratrie incluant une psychomotricienne. Ce dispositif a pour avantage de proposer aux frères et sœurs un espace où ils peuvent poser leurs questions autour du handicap, partager avec des pairs leurs vécus singuliers, dire leurs peurs. Ils y sont écoutés et considérés. Leur souffrance est reconnue.

Mais prendre soin, au sens winnicottien, des frères et sœurs de l'enfant en situation de handicap suppose de saisir la manière spécifique et singulière dont chacun d'eux est affecté par la pathologie qui atteint l'autre dans son corps. Pour cela, la psychomotricité est un atout indéniable. Face à des enfants qui taisent leur mal être et n'expriment quasiment que corporellement leur difficulté, le spécialiste du développement psychomoteur et du langage corporel a son rôle à jouer. En les accompagnant à identifier leurs ressentis, exprimer leurs émotions, mettre du sens sur leur vécu corporel, le psychomotricien aide les frères et sœurs à habiter leur corps et réinvestir le « je » par le jeu. En leur proposant des médiations corporelles en groupe, en prêtant son appareil à penser et en s'engageant à leurs côtés, il étaye leur identité.

Cependant, le psychomotricien devrait aller plus loin et innover, affirmer et mettre en avant la place de la fratrie au sein des institutions et s'affirmer comme un thérapeute à privilégier pour accompagner le parcours de vie singulier de ces enfants.

Il me paraît important de pouvoir proposer une diversité de méthodes d'expression dont pourra s'emparer chaque enfant en fonction de son mode de fonctionnement et l'importance de ses difficultés. Des dispositifs d'aide souples doivent être proposés au cas par cas : psychothérapie, groupe de parole ou groupe à médiation corporelle entre pairs. Dans l'enfance, plus qu'à toute étape du développement, doivent être prises en compte les capacités d'expression, les ressources et les fragilités de l'enfant pour construire un protocole adapté en fonction des besoins de celui-ci.

Pour évaluer les dispositifs les plus pertinents et, afin de savoir si le jeu dramatique, si des temps d'explorations corporelles entre frères et sœurs, ou bien encore si des médiations s'appuyant sur la relaxation et la conscience corporelle apporteront un vrai plus, des recherches doivent être

entreprises et des études publiées. Cela permettrait de faire connaître ces dispositifs et faire évoluer les pratiques sur une assise scientifique.

Comme la détresse et les difficultés de la fratrie restent souvent peu apparentes de prime abord, moins entendues ou plus négligées, les spécialistes du soin de l'enfant et des adultes interagissant avec eux devrait être portée une attention particulière aux frères et sœurs d'enfants en situation de handicap. Des formations à la détection et l'écoute de leur souffrance devraient être proposées. Sensibiliser à ces problématiques les professionnels qui sont en contact avec eux, pourrait contribuer grandement à l'épanouissement de ces enfants mais également à celui de leur frère ou sœur en situation de handicap et à leurs parents. Chacun pourrait alors retrouver une place plus adéquate.

Un équilibre plus sain pourrait ainsi s'instaurer dans le système familial, ce qui est d'autant plus pertinent qu'à l'approche de l'adolescence des enfants, la construction identitaire de la fratrie risque d'être mise à rude épreuve et les risques de mise en danger de l'adolescent, nombreux...

Epilogue

La souffrance que j'ai vécue avec, à travers, à cause de et grâce à mon frère, cette souffrance m'a donné par le passé envie de crier, « *de crier à la place de celui qui ne peut le faire. De hurler contre l'injustice inacceptable et contre les autres qui ne comprennent rien. Contre ceux qui jugent sans vergogne ou affiche leur indifférence, leur santé, leurs certitudes.* »⁸

La vie et la mort de mon frère me donnent maintenant plus l'envie d'aimer, de goûter chaque instant, de relativiser les soucis quotidiens ; l'envie de transmettre à mes enfants qu'ils peuvent s'affranchir des normes, des carcans et des étiquettes ; l'envie de les aider à refuser toutes les formes de mépris et d'exclusion ; l'envie de partager avec eux des moments de rêve, de rire et d'insouciance ; l'envie de leur dire qu'ils ont en eux une puissance et un courage ineffables, qu'ils pourront réaliser tous leurs rêves, même les plus fous ; l'envie de leur dire qu'ils peuvent jouir de la vie ; l'envie de leur dire que je les aime.

L'exercice de mon futur métier me donne quant à lui l'envie de prendre le temps ; le temps de me poser et d'observer avec bienveillance, pour accompagner et soutenir avec justesse ceux qui en ont besoin ; l'envie de regarder, d'écouter, d'accueillir ceux qui les entourent ; l'envie de venir en appui, d'étayer et de collaborer avec ceux qui prennent soin d'eux ; l'envie de jouer, de parler, de penser et de rire avec tous qui le voudront.

Enfin, mes 40 ans me donnent envie de m'affranchir. Dorénavant je m'autorise et commence tout juste à prendre plaisir à m'écouter, à m'aimer avec en arrière-fond le plaisir également de savoir que cela aura aussi pour effet de mieux être avec les autres en retour.

⁸ Caste S., *la petite Sibérie*, Paris, Grasset, 1995, p. 91

Bibliographie

- Ansen-Zeder, E. (2010). *Altérité traumatique, Adaptation, Résilience : Etre frère ou sœur d'une personne en situation de handicap mental* Thèse en vue de l'obtention du titre de docteur en psychologie. Université de Franche-Comté – école doctorale « Langages, espaces, temps, sociétés ».
- Anzieu, D. & Martin, J.Y. (1^{ère} édition en 1968, réédité en 2013). *La dynamique des groupes restreints*, Paris, PUF.
- Ballouard, C., (2003). *Le travail du psychomotricien*. Paris : Dunod.
- Bert, C. (Dir.) (2012). *La fratrie à l'épreuve du handicap*. Toulouse : Erès.
- Bourguignon, O. (2012). Le lien fraternel. In C. Bert, *La fratrie à l'épreuve du handicap* (p.17-30). Toulouse : Erès.
- Chaltiel, P. & Romano, E. (2004). L'espace fraternel dans la thérapie familiale (II). *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, Numéro 32 (1), p.49-65. doi:10.3917/ctf.032.0049.
- Claudel, S.(2012). *Etude clinique et projective de la représentation de soi chez des adolescents ayant un frère / une sœur autiste*. Thèse pour obtenir le grade de docteur en médecine de psychologie. Nancy Université.
- Coutelle, R. (2007). *Grandir avec un frère ou une sœur souffrant d'autisme*. Thèse pour obtenir le grade de docteur en médecine dans le cadre du troisième cycle de Médecine Spécialisé. Université Henri Poincaré, Nancy.
- Davtian, H. (Dir.) (2006). *Frères et sœurs face aux troubles psychotiques*. Paris : unafam.
- Davtian, H. (2016). *Fratrie et schizophrénie : problématique de la coexistence sous le toit familial*. Thèse en vue de l'obtention du doctorat de Psychologie. Université Paris Ouest Nanterre La Défense.
- Dayan, C. (2009). Les groupes fratries : état de la question et illustration clinique. In R. Scelles, *Fratries confrontées au traumatisme*. Publications de l'Université de Rouen et du Havre.
- Favart, E. (2003). Fratries et intimités. *Sociologie et sociétés*. Numéro 2 (volume 35), p. 163-182. doi : <https://doi.org/10.7202/008529ar>
- Gardou, C. (Dir.) (1997, rééd. 2012). *Frères et sœurs de personnes handicapées*. Toulouse : Erès.
- Germain, Y. (2012). Allons Z'enfants de la fratrie... au groupe d'expression : mérites et limites. In C. Bert, *La fratrie à l'épreuve du handicap*. Toulouse : Erès.

- Gras, D. (2009). *Santé et qualité de vie des frères et sœurs d'enfants atteints de maladies chroniques*. Thèse pour obtenir le Diplôme d'Etat de docteur en médecine qualification en pédiatrie. Université de Nantes
- Kaës, R. (2008). *Le complexe fraternel*. Paris: Dunod.
- Kaës, R. & Laurent, P. (2009). *Le processus thérapeutique dans les groupes*. Toulouse : Erès.
- Korff-Sausse, S. (1996). *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris : Calmann-Levy.
- Marcelli, D. (2002). Préface. In P. Blossier, *Groupes et psychomotricité – Le corps en jeu*. Solal
- Oberle, D. (1989). *Créativité et jeu dramatique*. Paris, Méridiens Klincksieck et Cie.
- Potel Baranes, C. (2010, rééd. 2015). *Être psychomotricien: Un métier du présent, un métier d'avenir*. Toulouse : Erès.
- Potel Baranes, C. (2015). *Du contre-transfert corporel, une clinique psychothérapique du corps*. Toulouse : Erès.
- Prat, R. (2005). Panorama de l'observation du bébé selon la méthode Esther Bick dans les pays francophones. *Devenir, volume 17* (1), p.55-82. doi:10.3917/dev.051.0055.
- Robert-Ouvray, S. (2002). Le contre-transfert émotionnel dans la thérapie psychomotrice. *Thérapie psychomotrice et recherches. Numéro 32*, p.62-67.
- Rodriguez, M. (2019). Médiations thérapeutiques et techniques spécifiques en psychomotricité. In A. Vachez-Gatecel et A. Valentin-Lefranc, *Le grand livre des pratiques psychomotrices*. Malakoff : Dunod.
- Scelles, R. (2002). *Contribution de l'étude des situations de handicap à la compréhension de la vie psychique du sujet dans ses liens aux autres*. Habilitation à diriger des Recherches. Université de Rouen.
- Scelles, R. (2004). La fratrie comme ressource. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, Numéro 32* (1), p.105-123. doi:10.3917/ctf.032.0105.
- Scelles, R. (2006). « *Groupes fratries* » d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé : leurs indications et leurs effets. Etude réalisée dans le Laboratoire « Psychologie des Régulations Individuelles et Sociales : clinique et société » (PRIS). Université de Rouen.
- Scelles, R. (2008). De l'interaction au lien fraternel. *Lien social, Numéro 884*.
- Scelles, R. (Dir.) (2009). *Fratries confrontées au traumatisme*. Publications de l'Université de Rouen et du Havre.
- Scelles, R. (2010). *Liens fraternels et handicap, de l'enfance à l'âge adulte, souffrance et ressources*. Toulouse : Erès.

- Scelles, R., Aubert-Godard, A. (2012). Peut-on parler de processus de fraternité ?. In C. Bert, *La fratrie à l'épreuve du handicap* (p.234-254). Toulouse : Erès.
- Tisseron, S. (1992). *La Honte, psychanalyse d'un lien social*. Paris : Dunod.
- Thieffine, M. (2017). *Troubles du Spectre de l'Autisme et fratrie : enjeux de la prise en charge*. Thèse pour l'obtention du Diplôme d'Etat de docteur en médecine discipline psychiatrie. Université de Bordeaux.
- Wallon, H. (1934, réédité en 2002). *Les origines du caractère chez l'enfant. Les préludes du sentiment de personnalité*, Paris : Boivin.
- Winnicott, D.W. (1947). *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris : Payot.
- Winnicott D. W. (1971, réédité en 2002). *Jeu et réalité. L'espace potentiel*, Paris, Gallimard.

Annexe

Annexe 1 : Compte rendu anonymisé du groupe fratrie d'octobre 2019

Annexe 2 : « fresque observation »

Annexe 3 « une différence inoubliable »

Je me dis que vraiment Looxx génère en moi des mouvements positif et négatif dans un même élan, un mélange d'émotions difficilement décelables, j'apprends beaucoup à ses côtés même si ce n'est pas toujours dans la douceur...

Puis Looxx explique que, lorsqu'il joue à des jeux de plateaux avec des pions, sa sœur vient des fois jouer avec lui. Alors il met sa main devant ses pions et elle arrête de lui en prendre. J'ai bien aimé sa formulation « elle vient jouer avec moi » alors que la suite de l'histoire laisse plutôt à penser qu'elle l'empêche de jouer puisqu'il s'interpose pour l'arrêter de lui prendre ses pions. Looxx semble bien retranscrire les intentions de Looxx (jouer avec son frère) et en même temps son impossibilité à le faire, à suivre les règles du jeu (mais n'est-ce pas là pas le propre de tout petit frère ou sœur). Il parle de façon très protectrice et douce de sa sœur. Cela contraste avec son agitation psychomotrice habituelle. Je ne cesse de me demander si cette « hyperactivité » précède la naissance de Looxx ou non ? si celle-ci l'a développé/accru ?

Amxx nous dit qu'elle voit un orthophoniste (une fois par semaine), qu'elle a vu un d'orthoptiste à 3 ans et que son frère en voit un aussi (que ce dernier lui maintient la tête pour le faire travailler afin que ce soit ses yeux seuls qui bougent).

Looxx nous dit qu'il est allé au rdv orthoptiste de sa sœur et nous raconte en mimant en même temps ce qu'a fait l'orthoptiste (en déplaçant un crayon devant ses yeux), en précisant bien que l'orthoptiste ne maintient pas la tête de sa sœur.

Nous parlons ensuite de jeux de société.

Amxx dit qu'elle joue à des jeux de société avec son père.

Looxx dit qu'avec son père et son frère, ils jouent aussi au Monopoly. Il a le Monopoly adulte, la version junior et la version tricheur, celle avec les menottes. Elix et moi découvrons cette version qui nous fait rire.

Looxx répond alors qu'il a tous les Monopoly chez lui. Looxx lui demande « lesquels ? ». Looxx semble incapable de répondre mais comme il a de la répartie (et de la mémoire), il répète ceux que vient d'indiquer Looxx et dit « et plein d'autres ! ». Looxx lui en suggère plusieurs « celui avec Mario kart ? Le *Fortnite* ? Le *Game of Thrones* ? ». Looxx répond toujours « Oui ». Et dit qu'il en a d'autres.

Looxx semble avoir besoin d'être toujours dans la surenchère, l'escalade. A quel besoin cela répond-il ?



Elix ou Looxx disent qu'on est là aussi pour parler des frères et sœurs.

Mais avant je rappelle que Looxx et moi ne nous sommes pas présentées.

Je me présente. J'explique que je m'appelle Gaëlle et que je suis là pour apprendre le métier de psychomotricienne, comme Elix ; que je suis encore à l'école. Looxx me répond « Non. Tu fais des études ». Je réponds que mes études correspondent à l'école des grands ».

Looxx explique à Amxx son métier de psychologue.

Je n'entends pas vraiment ce qu'elle dit. Looxx fait beaucoup de bruit à côté de moi. J'essaie de le canaliser et le contenir corporellement. Je lui dis de chuchoter. Je mets mon bras en encadrement, il se recule mais ne refuse pas le contact. Il remet juste un peu de distance dans un semblant d'affirmation « Je fais ce que je veux » même s'il semble tenir un peu compte de ma demande.

Je me demande dans quelle mesure, je dois (pour tenir le cadre du groupe), je peux (étant donné que je ne suis pas thérapeute, que je ne l'ai vu que deux fois et que je ne sais pas dans quelle mesure il a confiance en moi) le contenir corporellement et par la voix, sans être trop intrusif ou rigide, afin que chacun puisse être entendu et avoir une place. Looxx me donne l'impression de prendre beaucoup de place dans le groupe et par là, en laisser assez peu aux autres enfants.

C'est comme si se rejoignait dans ce groupe ce qui se vit en famille :

Un enfant attire l'attention de tous, on le regarde, on l'écoute...

Les adultes le protègent, le canalise avec bienveillance, lui donne une place à part.

5

Les autres enfants occupent le reste, avec beaucoup de douceur, de calme et de compréhension, sans chercher à se rebeller contre cette injustice.

Ca me gêne un peu. J'aimerais que Looxx et Amxx n'est pas une place de second rôle « ici aussi ».

Surtout qu'après le groupe, Looxx m'apprendra que Looxx a déjà un espace pour lui avec une psychologue et une psychomotricienne.

Pour quelle raison lui a-t-on prescrit ces séances ? Sous quelle étiquette ?

Cette interrogation m'interpelle : à qui s'adresse ce groupe fratrie ?

Si Looxx est diagnostiqué « X » ou « Y » (peu importe), pourrait-on envisager que sa sœur dans le futur puisse avoir besoin d'assister à un groupe fratrie (par rapport à son frère) ?

Cette pensée chamboule un peu mes repères... Je veux aller plus loin et approfondir ma pensée.

Intuitivement, ma première réponse est « non » car le trouble de Looxx n'est pas visible en première intention.

Il bouge beaucoup, parle beaucoup, a du mal à rester en place... mais comme beaucoup d'enfant que la société nomme « mal élevé ». Quand je le vois, les mots qui me viennent sont : « agitation psychomotrice », « hyperactivité », « impulsivité », « instabilité », « encopésie », « difficulté à percevoir ses limites corporelles, son dedans, son dehors, soi, l'autre... », « une grande émotion ». .

Quand Looxx parlera de lui en post-groupe, elle évoquera « une possible précocité », « une hypersensibilité » et le fait que, « ses interventions sont toujours très justes ». C'est très intéressant ce double regard qui nous fait repenser l'autre en d'autres termes...

Bref, si les troubles de Looxx sont invisibles aux premiers regards, ce qui a induit que ma réponse était que Looxx ne puisse pas faire partie du groupe fratrie, son frère n'étant pas visiblement handicapé ; cela veut-il dire que ce groupe ne s'adresse qu'aux frères et sœurs d'enfant avec un handicap visible ?

Qu'est-ce qu'avoir un handicap ? A partir de quand est-ce considéré comme une situation de handicap ?

Comment cela se fait-il que les frères et sœurs présents à ce groupe ont tous un handicap physique ?

Dans ce groupe, les années précédentes, y avait-il des frères et sœurs d'enfants présentant un léger TSA par exemple ?

Le handicap mental fait-il plus peur aux parents ? Je dis cela dans le sens où la différenciation entre un enfant avec une hémiparésie et un enfant « ordinaire » est visible et donc rassurante pour un parent, ce qui facilite certaines démarches comme amener son enfant « sain » à un groupe fratrie. La barrière visuelle entre un enfant « classique » et un enfant avec un handicap mental ou un trouble du comportement est moins évidente. Le parent peut alors vouloir mettre à distance la maladie de son enfant « sain » et être moins prêt à amener son enfant « sain » au camp (même pour un groupe fratrie).

Puis Amxx parle de son père avec de la tristesse dans la voix. Elle dit qu'il n'est pas souvent à la maison avec eux, qu'ils sont souvent tous les trois. A cause de son chef, son père rentre très tard de son travail à Leclerc.

Looxx décide alors de mimer la mère d'Amxx. Il la mime très en colère face au chef de son mari. Il dit, avec un doigt levé, très accusateur quelque chose comme « Je suis sa femme. Vous allez arrêter de le faire travailler tard. Il a une famille à la maison aussi. »

C'est intéressant le choix de personnage que Looxx a choisi de mimer et le ton qu'il a employé. Amxx parlait en son nom de son père, avec une pointe de chagrin, elle semblait souffrir de ne pas partager plus de moment en famille à 4, un écho, Looxx mime dans son interprétation la mère d'Amxx (en colère).

Il y aurait tout un travail de jeu dramatique à faire ici je trouve pour creuser les émotions, les positions de chacun...

Looxx canalise le groupe autour des jeux de société et rappelle qu'effectivement on peut jouer avec ses parents, ses frères et sœurs...

Looxx nous dit alors qu'il peut jouer au monopoly avec son père « même si il a une maladie très grave... le cancer » Looxx rigole. Looxx se tourne vers lui et lui dit : « Pourquoi tu rigoles ? » Looxx s'arrête. Je ne suis pas sûre que Looxx ait compris ce que le mot cancer voulait dire mais il a compris que ce n'était pas le moment de rigoler...

Présentation du groupe

Elix reprend la parole en rappelant la raison d'être du groupe fratrie. « On est là car vous avez tous un frère ou une sœur qui est suivi au camp ». Looxx ajoute « On est là pour parler de ce qui se passe à la maison, du fait que vos parents s'occupent beaucoup de votre frère ou de votre sœur, de ce que cela vous fait, ... ». « On peut dire aussi à Amxx, que l'on est là aussi pour faire des jeux, lire des histoires... »

Elix et Looxx évoquent ce qu'ils ont fait comme activités l'année dernière. Les garçons embrayent et disent ce dont ils se souviennent : « on a fait des mimes, de la pâte à modeler, des dessins, on a lu des histoires ». Au mot histoire, tous les deux disent avec enthousiasme qu'ils ont beaucoup aimé les histoires !

6

Les garçons ajoutent (et miment) qu'ils ont aussi fait la bagarre. Looxx se lève, bouge, il me donne l'impression d'exploser avec son corps. Il se jette au sol, se relève, mime une bagarre tout seul...

Elix ajoute alors que l'on peut aussi faire n'importe quoi, qu'il est un endroit pour eux, pour exprimer ce qu'ils ont envie/besoin d'exprimer. Et qu'ils ont le droit de faire n'importe quoi ici. J'entends « C'est un endroit où on peut s'autoriser à dire ou faire ce que l'on contient en soi habituellement ».

Face à Looxx qui part dans tous les sens, j'ai l'impression d'une cocotte-minute, d'une soupape, un endroit où se décharger de toutes les tensions accumulées et tes (corporellement et verbalement). Je trouve ces mots très salvateurs pour des enfants comme Looxx que je sens trop mature, trop responsable (ici est un endroit où il peut se libérer du poids qui pèse sur ses épaules et être plus insouciant, plus fous...) ou des enfants comme Looxx à qui l'on doit sans cesse dire « calme toi, reste assis, tais-toi... ».

Looxx prend alors la parole pour expliquer qu'au groupe, ils parlent aussi des émotions : « de la colère, de la tristesse et de la joie ». Ce sont les 3 émotions évoquées par Looxx...

Elix et Looxx expliquent à Amxx que ce groupe est confidentiel, que personne ne répète ce qui se dit au sein du groupe, sauf si l'enfant le souhaite.

Pendant un moment (peut-être 5 à 10 minutes) lors de cette première partie je crois (mais je ne sais plus quand), Looxx s'est caché sous la table, il s'est mis en boule, recroquevillé entre les jambes de tout le monde, sans toucher personne. Elix a commenté « Looxx, tu fais la tortue sous la table ? » Il n'a pas répondu, elle lui a posé délicatement la main sur la tête... Il n'a pas bougé ou répondu. Un peu plus tard, Looxx a dit à voix haute « Looxx fait la tortue ». Je ne me souviens plus ce qui a déclenché ce départ sous la table, qui m'évoque alors un refuge, un abri. De quoi a-t-il cherché à se protéger ?

Dans leurs paroles, j'ai l'impression que ce n'est pas la première fois que Looxx fait ça...

Quand est-il revenu parmi nous ? Je ne m'en souviens plus non plus...

4 – un temps d'échange autour d'un livre sur la différence

Un temps de lecture et d'échange

Looxx propose de lire une histoire que l'on a sélectionnée pour eux en amont du groupe. Elix commence à distribuer les photocopies des 2 pages de l'histoire « une différence inoubliable ».

Looxx voit l'histoire et dit « oh non ! Pas ce livre... ». Looxx rétorque « ... Pas une BD... j'aime pas les BD. J'aime les histoires ». Je suis étonnée, c'est assez rare pour les enfants de son âge... Je me demande quelle pourrait être la raison.

Looxx lit le titre puis propose à un enfant de lire la première case. Looxx et Amxx souhaitent lire. Looxx commence et lit les premières cases. On leur demande ensuite : « qu'est-ce qui est bizarre dans cette scène ? ». Après un rapide échange sur le fait que les personnages sont bizarrement dessinés (la tête est directement reliée aux bras et pieds), Amxx dit « le bébé met une clé à la bouche. Mon frère aussi met tout à la bouche ». On parle alors de l'âge de son petit frère.

Je suis étonnée de voir avec quelle rapidité les enfants s'emparent de l'histoire pour parler de leur propre histoire et vécu.



Looxx précise que « bizarre. Tout le monde fait ça » c'est ce que se dit la sœur dans sa tête. « On voit des petites bulles là ». Et on passe à la suite.

Je me demande pour ma part si la deuxième case est une affirmation ou un questionnement de la sœur, si elle cherche à se rassurer en affirmant « tout le monde fait ça » ou si elle s'interroge sur la singularité de sa sœur et cherche d'elle-même par l'observation et l'autoquestionnement, la réponse à ses doutes...

Je me demande si ces enfants se demandent si leur frère ou sœur est bizarre ? Et si oui, pourquoi ? En quoi ? Et qu'est-ce que veut dire bizarre pour eux ? ...

Looxx lit la case suivante et l'on se demande pourquoi le monsieur dit « attention ! »

Amxx dit « le bébé va trébucher » Looxx demande : « sur quoi ? ». « Le tas de cailloux ».

Looxx dit que le papa fait ça pour que le bébé ne se fasse pas mal.

Je demande « pourquoi dis-tu que c'est le papa ? »

Au moment où Looxx ou Amxx me répond « il a une barbe ». Looxx sous la table dit à voix basse « t'es on ou qui ? ». Je pense que ces paroles me sont adressées mais je n'en suis pas totalement sûre. Je reste d'abord coi face à ces mots, puis étonnée que ni Elix ni Looxx ne lui disent rien. Ça me donne l'impression qu'il peut tout dire et faire. Je n'ose pas lui demander de répéter. Je m'interroge sur ce que je peux faire ou dire en tant que stagiaire... en quoi suis-je légitime pour représenter le cadre et les règles à ne pas enfreindre ?

Je me demande également pourquoi Looxx dit ça ? Provoque-t-il car il cherche un cadre sur lequel s'appuyer ? Quel type d'éducation ses parents exercent-ils ? Sont-ils épuisés par ce qu'ils vivent avec leurs deux enfants et dans leur couple ? Looxx est-il en demande de limite structurante ?



Looxx continue et lit la suite.

Looxx demande : « ça veut dire quoi handicapée ? »

Looxx : « C'est des problèmes. »

Amxx : « C'est quand on tombe, on est handicapé. Ma

maman, elle est tombée. Elle avait un plâtre et elle avait mal au pied. Après elle était dans une chaise avec des roues.

Looxx répond : « c'est un fauteuil roulant. »

Amxx parle longtemps de cet événement avec gravité. On sent qu'elle a été marquée. Mais ce qui nous marque Elix, Looxx et moi-même à ce moment-là, c'est qu'Amxx associe le handicap avec sa mère, pas avec son frère. A-t-elle compris ce qu'a son frère ? Elle parle beaucoup de ses parents pendant la séance : Sa mère et le fait qu'elle ait été dans un fauteuil, l'absence de son père au quotidien... elle semble moins se questionner ou être tourmentée par ce qu'a son frère. Qu'a-t-elle intégré de la maladie de son frère si ce n'est à travers les angoisses de ses parents ? Elle ne me semble pas (encore) être aux prises des mêmes questionnements que Looxx et Looxx.



Looxx reprend : « handicapé, c'est quand il y a un problème dans le ventre de la maman.

Looxx : « Quel problème ? »

Looxx : « Un problème à la tête. » Puis avec un ton défensif et tout son corps qui part en arrière dans un mouvement de protection et de défense « Moi je ne suis pas un médecin, c'est à eux qu'il faudrait demander. Mais c'est quand il y a un problème avec les organes dans le ventre de la maman. »

Le terme « organes » dans sa bouche dépareille. Cela fait très technique. Loin de son vocabulaire.

Amxx suggère que le bébé va être handicapé car il est tombé. Personne ne relève.

Looxx : c'est pour toujours ?

Looxx : oui

Looxx : non, on peut réparer.

Looxx : comment tu veux réparer ? Il se met à mimer avec beaucoup de scepticisme quelqu'un en train d'ouvrir un crâne avec un marteau et un pieu, trébucher dedans et refermer avec des écrous et des boulons « On ouvre le crâne et on répare »

Looxx (très sérieux) : oui, on peut réparer

Looxx semble exprimer ici son besoin que la maladie soit réparable. Personne ne contredit.

Looxx demande en regardant l'histoire : « Qu'est-ce que fait la petite fille... ou la mère ici ? » (sur la case de droite)

Amxx répond : « Elle pense au bébé et pleure ».

Je pense que pour Amxx il s'agit de la mère. C'est son point de référence.

Moi je vois le visage de la sœur (est-ce mon point de référence ?)

Les garçons ont du mal à rester concentrés, ils veulent bouger. Looxx est débouté face à Looxx et mime la bagarre. Il s'agit. Looxx me semble bien content que quelqu'un fasse diversion et bouge. Ils disent qu'ils en ont marre. Looxx dit qu'on lit trop lentement. Looxx les remobilise en leur disant que l'image d'après c'est du foot.



Les garçons se reconcentrent sur l'image. Looxx dit qu'il ne voit pas qu'il s'agit de foot. Nous lui montrons les cages, le ballon, le terrain... Looxx lit « *Gagagag* » elle est bizarre. J'en ai marre qu'ils la regardent comme ça ». On discute ensuite du fait que les copains peuvent se moquer de leur frère ou de leur sœur. Looxx dit : « Je ne peux pas jouer au foot avec mon frère, je suis trop rapide pour lui. Quand je me déplace avec le ballon comme ça, lui il est toujours au début ». Looxx demande : « Avec qui peut-il jouer ? » Looxx : « Avec les copains de son âge » Je trouve étonnant qu'il ramène cela à une question d'âge plutôt que de compétences. Est-ce un moyen de défense pour lui ? N'ose-t-il pas verbaliser que son frère ne peut pas le faire ? Amxx ajoute qu'elle joue au foot avec son frère. Looxx la valorise et dit aux garçons qu'Amxx fait du foot, du judo... Amxx précise « Je fais du judo à l'école. »

Un temps d'expression corporelle

Pendant qu'Amxx parle, et que nous (Looxx, Elix et moi-même) nous tournons vers elle pour lui montrer que nous lui portons toute notre attention, Looxx se lève suivi quelques instants après de Looxx. Ils se mettent à jouer derrière les modules. Ils grimpent, ils se tirent l'un l'autre. Petit à petit, nous nous mettons toutes à les regarder. Ils sont drôles, complices et ils émanent d'eux quelque chose d'attendrissant et d'insouciant (selon moi). Looxx sent nos regards sur eux, il se place face à nous et fait semblant de s'adresser à nous dans l'encadrement d'un module comme s'il était un présentateur ou un acteur derrière une télé. Looxx l'imité. Nous sommes un peu dans la même configuration que lorsqu'ils font du mime ou de l'improvisation au sein du groupe fratrie. Looxx pose alors un cadre à la scène et formalise « Nous vous regardons ». Nous tournons nos chaises pour leur faire face. Ils sont sur la scène, font le spectacle et nous sommes les spectateurs. Looxx reprend l'ascendant (la place de metteur en scène) et fait semblant d'appuyer sur une télécommande imaginaire pour mettre la chaîne n°1. S'anime alors sous nos yeux un dessin animé avec des gens qui *courrent*, crient... l'excitation monte. Looxx décide alors de baisser le son. Les garçons continuent de mimer sans parler (ou presque). Ils se sont assez défilés. On décide d'arrêter cet intermède. Elix va chercher Looxx et le ramène à sa chaise en l'encadrant de son corps. Cet accompagnement est nécessaire mais suffit pour que Looxx se rassure. Looxx suit sagement.

Retour à la lecture

Amxx peut alors lire les cases de l'histoire qui suivent. On prend le temps de regarder, sans trop parler. Looxx nous dira ensuite qu'elle a trouvé que Looxx a regardé avec beaucoup d'intensité ces 2 images.



Qu'est-ce que ces images qui parlent d'amour, de complicité, de fraternité, de rire partagé et de normalité, éveillent ils chez eux ?

Puis Looxx lit en murmurant à peine la case suivante. Je l'invite à lire à voix haute puisque j'ai bien entendu qu'il savait lire. Il ose et répète. Il semble ensuite assez fier de lui. Je me dis qu'en classe il ne doit pas toujours être pris en sérieux, ou comme un modèle que l'on peut écouter avec sérieux.



Looxx et Amxx ne semblent pas comprendre ce qui se joue sur cette scène. Looxx décide de lire la prochaine image et expliquer ce qui se passe. Puis elle leur demande : « Est-ce que ça vous arrive de vous faire gronder alors que vous n'avez rien fait » Looxx répond : « comme d'habitude ». Looxx dit : « une fois ma sœur s'est fait gronder. Mes parents voulaient la mettre au coin. J'ai dit à mes parents qu'elle était trop petite ». Looxx défend sa petite sœur. Je me dis intérieurement « il doit avoir l'habitude de se faire gronder, pas elle. »



Looxx rélit la case avec emphase et fait « Quin quin... » plus fort. Puis elle verbalise que le bébé a dû crier un peu plus fort. Alors les 3 enfants se lâchent et crient : « Quin quin... ». On sent que l'on s'approche de la fin et que l'attention diminue.

Looxx lit la case suivante et se lève pour s'asseoir en tailleur et faire le « *oumoumoum* ». Il a bien compris la symbolique du dessin. Looxx et Amxx se lèvent dans la foulée et tous miment cette position de méditation. Elix fait résonner le « *oum* » avec eux. C'est assez chouette de voir cette osmose entre eux ; et avec nous.



Looxx demande : « Qu'est-ce qu'on peut faire quand on est énervé pour se calmer ? » « Crier » suggère Looxx. Puis il se jette par terre et se fait mal en atterrissant sur sa voiture qui était rangée dans sa poche. Il revient au bord des larmes s'asseoir à sa place. Je lui dis qu'il peut enlever sa voiture de sa poche et que je peux regarder sa blessure s'il veut. Il pose sa voiture sur la table mais ne veut pas que je regarde. Looxx lui propose qu'on lui masse le haut de la cuisse. Il ne veut pas. Il se reprend, respire un grand coup et se met de nouveau à rire bruyamment et faire le clown. Il me donne l'impression d'avoir l'habitude de cacher ses peines et ses peurs sous la facette du clown. Ça me fait mal au cœur. Quand arrive-t-il à être authentique au niveau de ses émotions ? *Page* aux autres et pour lui-même.



Looxx revient sur le dernier dessin, le lit et commente « Pourquoi ça tombe sur Lucie ? Parce que des fois, il y a un problème dans le ventre de la maman. Comme on a dit tout à l'heure. Mais des fois, on ne sait pas. » Le temps semble comme suspendu.

Annnonce de la fin et de la suite

Puis nous annonçons que « C'est bientôt fini ». Elix ajoute : « on va demander si Amxx veut revenir ? ». « Oui je veux continuer » répond-elle. Les garçons aussi. Ils se mettent à jouer avec la voiture de Looxx qui est sur la table et commence à papoter comme deux grands copains. Ils ne semblent plus vouloir se quitter. On se lève, les enfants récupèrent leurs manteaux. Les garçons parlent de console de jeux et de leur volonté de rester connectés entre eux grâce à leur console.

5 – un temps de retour au parent

Nous retrouvons les parents :

- La mère d'Amxx (seule, comme tout à l'heure)
- La mère de Looxx (seule, qui a pris le relais du père)
- Le père de Looxx (seul, qui prend le relais de la mère). C'est la première fois que je le vois. Il me donne l'impression d'être quelqu'un de très posé et calme. Je me dis intérieurement « c'est chouette pour Looxx ».

Nous ~~debriifons~~ rapidement. Les enfants jouent et ne sont pas en demande de partir.

6 – un temps de synthèse post groupe informel

Nous nous retrouvons ensuite pour un petit temps de retour et de réflexion sur ce qui s'est joué pendant ce groupe.

Looxx nous parle de la famille de Looxx qu'elle voit en entretien.

La maman se sent coupable car Alexis a fait un AVC dans son ventre et elle n'a rien senti. Ces révélations donnent aux paroles de Looxx une autre tonalité (...).

La maman a du mal à se séparer d'Alexis et souffre du regard des autres sur elle. Elle a l'impression que tout le monde l'accuse d'être trop fusionnel avec lui. Elle explique de son côté aimer prendre Alexis contre elle pour lui faire des câlins car alors, elle le sent vivant. Cela l'apaise.

Le papa ne va pas bien non plus. Depuis quelques mois, son cancer a récidivé. Looxx est au courant. Alors qu'au début, il n'en parlait jamais, au cours de ce groupe, c'est lui-même qui a parlé de la maladie de son père et a employé le mot cancer. Le fait qu'il soit maintenant prêt à parler et partager est un bon point souligne Looxx.

Entre la rechute du cancer du père et son sentiment de culpabilité, le père de Looxx se sent fragile et pourrait craquer nous prévient également Looxx.

Elle ajoute qu'au judo, Looxx doit d'enchaîner 2 séances : la sienne et celle de son frère ensuite. Il doit être présent au côté de son frère après afin que ce dernier accepte de se séparer de sa mère.

Cet anecdote, dont Looxx ne nous a jamais fait part (pour autant nous parlons régulièrement de judo ensemble), révèle combien le quotidien doit être pesant pour Looxx.

Looxx me semble si responsable, si mature...

Puis Looxx nous parle de Looxx.

Ses parents ont demandé un écrit pour appuyer leur demande afin que Looxx soit suivi en CMP (tout le monde semble être d'accord pour dire qu'il a un vrai besoin de suivi individuel).

Sur quelle base à part l'observation de Looxx au groupe fratrie (et lors d'entretien en famille s'il y en a) cet écrit se fera-t-il ?

@ Looxx, Elix : Pourrais-je lire ce que vous allez écrire afin de voir comment vous verbalisez ce qui se joue pour Looxx et justifiez un suivi en CMP ?

Looxx nous dit que Looxx est actuellement suivi par :

- une psychomotricienne en libéral. Je viens de l'apprendre ; Elix est au courant et dit qu'elle va se mettre en contact avec elle pour en savoir plus sur cette prise en charge afin d'avoir plus de billes pour rédiger le courrier. J'aimerais bien savoir quel sont les résultats du bilan qu'elle lui a fait passer, savoir quels axes de travail suit elle et quelles médiations utilise-t-elle avec Looxx ; si vous avez les infos, je suis preneuse...
- une psychologue spécialisée dans les troubles des apprentissages afin d'aider Looxx à s'organiser dans son travail (le temps de 8 séances).

Comme Looxx n'est pas reconnu par la MDPH, la famille paie les séances et cela fini par revenir cher...

Peut-on parler de handicap pour Looxx ? La notion d'handicap m'interroge toujours... la frontière entre la normalité et le handicap est parfois ténue...

Les parents de Looxx ont déjà entamé une fois les démarches (au moment de l'arrivée au camp de Looxx il y a un an ou 2) mais ils avaient abandonné devant les délais d'attente.

Je me demande si la pathologie de sa sœur a accentué ses troubles ? si ces troubles existaient avant ? si oui, avec quel intensité ? ...

Annexe 2 : « fresque observation » issu du support de cours de Laurence Auguste lors de l'option « grille de lecture du mouvement » donnée en janvier 2020 à des étudiants en 3^{ème} année de l'IFP de la Sorbonne Université.

Support de cours - Laurence Auguste

Quelques outils de l'observation

- 5 actions de bases
- Efforts
- Changements de niveaux...

Observateur

- Conscience : affinités / Etat interne/ Jugement...
- Point de vue spatial
- Mémoire

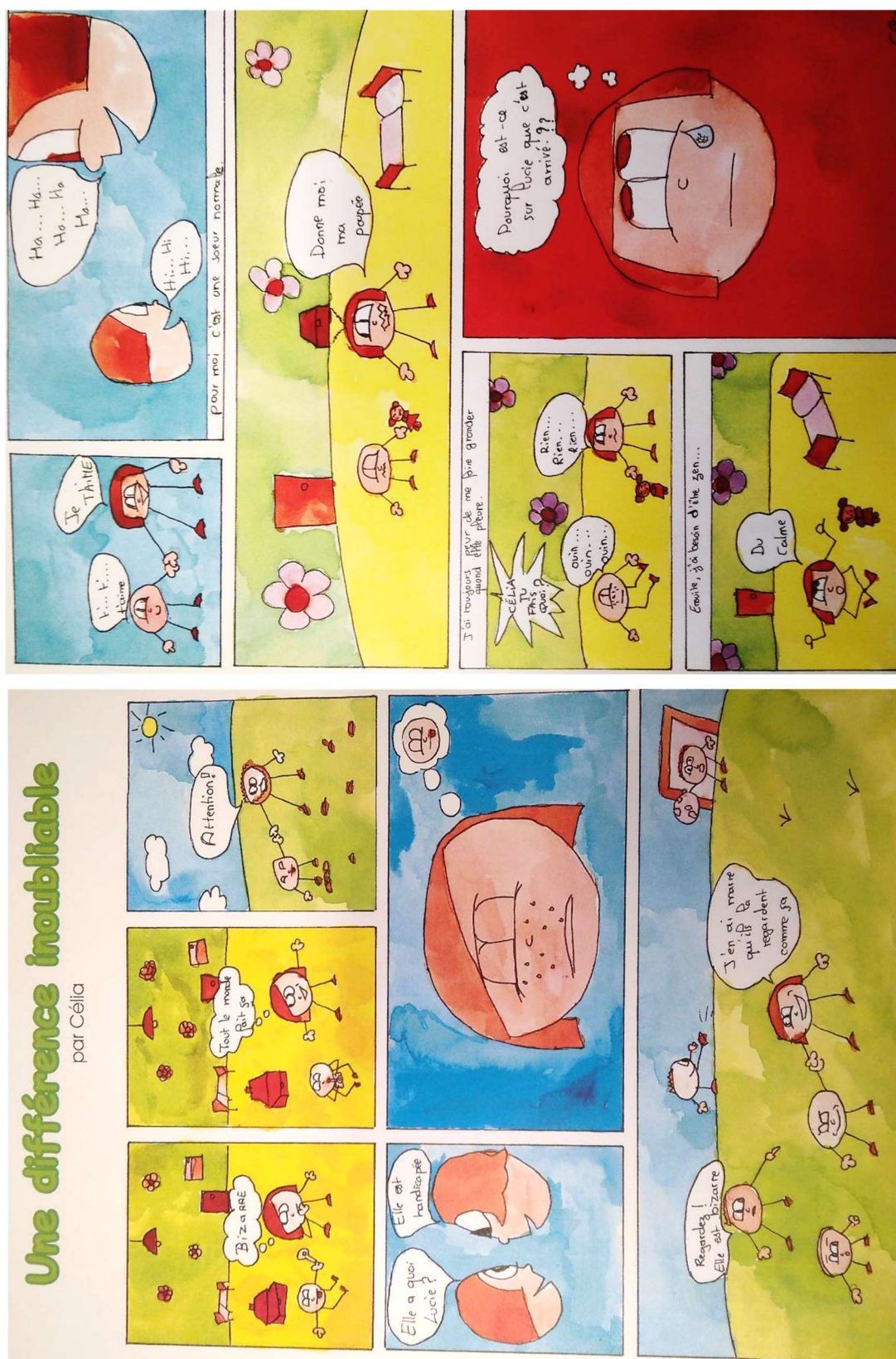
**FRESQUE
OBSERVATION**

Objectif ← **Formes du mouvement** **CINEMATIQUE** **Couleurs du mouvement** **CINETIQUE** **Sens du mouvement** **HISTOIRE – COMPRENDRE - ELABORER** Subjectif

	Formes du mouvement CINEMATIQUE	Couleurs du mouvement CINETIQUE	Sens du mouvement HISTOIRE – COMPRENDRE - ELABORER
Caractéristiques de chaque Niveau	Descriptif Mesurable Quantitatif	Sensoriel Emotionnel Qualitatif	Images - Symboles Représentations Interprétatif (Hypothèses)
Moyens de l'observation	Plans Schèmes Mobilité articulaire Initiation du mouvement Niveaux de l'espace Mobilités articulaires – répartition des 3 masses Occupation de l'espace Vitesse de déplacement	Les facteurs de l'effort (Laban) : Poids : fort/léger – lourd/mou Temps : soudain/soutenu Espace : direct/indirect Flux : libre/condensé	Être relier / développer sa force intérieure/ s'adapter / s'exprimer/ décider / faire des choix... Lien avec l'histoire : Individuelle / Familiale / Culturelle Thèmes de préoccupation ou d'angoisses corporelles, spatiales, temporelles Discours sur son rapport au corps Repères générationnels...
Intérêt pour l'observateur	A distance de l'affect Evaluation des compétences Partage de repères visibles	Repérer les affinités, ce qui est absent Empathie - Résonance émotionnelle Partage des impressions, sensations...	Résonance affective Identification/ Projection Partage des représentations
Comment le guider	Imitation de formes, d'objets... Verbes d'actions Indications de temps, d'espace Rythmes...	Eveil sensoriel avec des médiations Verbes d'états : sentir, ressentir, être... Adjectifs : fort, léger, attentif, retenu, relâché, tenu... Mélodies	Supports culturels Supports créatifs, artistiques Le jeu Ex : récits, images, peintures, musiques de styles et origines variées, poèmes, chansons...
Intérêt thérapeutique	Précision du geste Canalise et rassure Favorise une mise en ordre Accessible à un large public Enrichi le vocabulaire gestuel	Accéder à ses propres sensations Prendre conscience de ses émotions Réorganise les mémoires corporelles Enrichi l'expressivité de soi Nuance le vocabulaire gestuel	Comprendre une situation Mettre du sens Emettre des hypothèses théoriques Favorise le processus d'élaboration du vécu corporel

Etre en corps-Formation - Site : www.etre-en-corps.com

Annexe 3 « une différence inoubliable » issu du recueil « l'annonce du handicap : Annoncer ? Qui ? Comment ? Quand ? Où ? Quoi ? Pourquoi ? » édité par la Fondation de France en 2007. Ce recueil regroupe un ensemble de BD dessinés par des enfants de l'association « Les Papillons Blancs » de Lille, association qui accompagne les personnes avec un handicap et leur famille.



Résumé et mots-clés

Ce mémoire se donne comme perspective de mieux comprendre les enfants évoluant au contact d'un frère ou d'une sœur en situation de handicap, afin de savoir quel accompagnement psychomoteur leur proposer.

Après avoir défini ce qu'est être le frère ou la sœur d'un enfant en situation de handicap et comment le handicap a impacté la construction identitaire de la fratrie, ce mémoire analysera l'apport du groupe fratrie, le rôle et la place du psychomotricien dans ce dispositif et proposera des pistes d'innovation.

Mots clés : fratrie, frère, sœur, handicap, enfant, psychomotricité, groupe

Summary and keywords

This thesis is given as a perspective to better understand children evolving in contact with a brother or sister with a disability, in order to know what psychomotor support to offer them.

After defining what it is to be the brother or sister of a child with a disability and how the disability has impacted the identity construction of siblings, this thesis will analyze the contribution of the sibling group, the role and place of a psychomotrician in this device and will suggest avenues of innovation.

Keywords : siblings, brother, sister, handicap, child, psychomotricity, group