



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale  
- Pas de Modification 4.0 France (CC BY-NC-ND 4.0)



<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>



Université Claude Bernard  Lyon 1

DEPARTEMENT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

Mémoire pour l'obtention du diplôme d'État en Ergothérapie

2023-2024

UE 5.4 Introduction à la recherche

**Favoriser l'équilibre occupationnel des sœurs  
et frères d'un enfant en situation de handicap :  
un défi pour l'ergothérapeute,  
dans une dynamique familiale bousculée**

**Chloé RAMBERT**

Tuteur de mémoire : Amandine IBANEZ



---

**Université Claude Bernard Lyon 1**

Président

**FLEURY Frédéric**

Président du Conseil Académique

**BEN HADID Hamda**

Vice-président CA

**REVEL Didier**

Vice-président CFVU

**BROCHIER Céline**

Directeur Général des Services

**ROLLAND Pierre**

**INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE RÉADAPTATION**

Directeur ISTR : **Pr LUAUTE Jacques**

**DÉPARTEMENT / FORMATION ERGOTHÉRAPIE**

Directeur du département

**LIONNARD-RETY Sabine**

Coordinateurs pédagogiques

**BODIN Jean-François**

**FEBVRE Marine**

**IBANEZ Amandine**

**LESCURE Caroline**

**LIONNARD-RETY Sabine**

**TRIOLET Luce**

Responsables des stages

**IBANEZ Amandine et LESCURE Caroline**

Responsable des mémoires

**IBANEZ Amandine**

À Noémie

# Remerciements

Ce mémoire marque la fin d'une aventure : celle d'une reconversion professionnelle qui m'emmène vers la pratique de ce beau métier qu'est ergothérapeute. Je souhaite remercier les personnes qui m'ont accompagnée dans la réalisation de ce mémoire mais plus globalement tout au long de ces trois années.

Amandine Ibanez, tutrice de mémoire, pour son expertise, ses conseils toujours avisés, sa disponibilité et son soutien.

L'ensemble de l'équipe pédagogique de l'ISTR, qui nous a offert une merveilleuse formation.

Les professionnelles qui ont participé à l'enquête de terrain de ce mémoire, pour leur temps, leur expertise et leur enthousiasme.

Luc Andrieux, Camille Gisquet et Sarah Chabante pour leur expertise autour des apports théoriques. Adrien, Aline et Clément pour leur précieuse relecture.

Amélia, Aurélie, Céline et Eva, mes plus belles rencontres de ces trois ans, pour leur soutien et leur amitié sans faille.

Ma maman, pour son soutien indéfectible dans tous mes projets.

# Table des matières

<b>SITUATION D'APPEL</b> .....	<b>1</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>2</b>
<b>1<sup>RE</sup> PARTIE / THEORIE</b> .....	<b>3</b>
I.    LE HANDICAP D'UN ENFANT AU CŒUR DE LA FRATRIE .....	3
1.    L'enfant en situation de handicap.....	3
1.1.    Le handicap : d'une logique de charité à une logique de participation.....	3
1.2.    Le handicap chez l'enfant : près de 5% sont concernés .....	4
2.    Quand le handicap s'invite dans la dynamique familiale .....	4
2.1.    La famille, un concept en évolution.....	4
2.2.    La dynamique familiale, une logique systémique.....	5
2.3.    La famille impactée par le handicap d'un enfant .....	6
3.    Être une sœur ou un frère d'un enfant en situation de handicap.....	6
3.1.    La fratrie, là où se créent les plus longues relations de la vie.....	6
3.2.    La dynamique fraternelle bousculée par la présence d'un membre porteur de handicap .....	8
3.3.    Du rôle de sœur/frère au rôle d'aidant potentiel.....	9
II.   L'ÉQUILIBRE OCCUPATIONNEL AU CŒUR DE L'ÉQUILIBRE FAMILIAL.....	11
1.    Le concept d'équilibre occupationnel .....	11
1.1.    L'occupation, le concept central de l'ergothérapie .....	11
1.2.    L'équilibre occupationnel, une visée majeure de l'ergothérapie .....	12
1.3.    Les mesures de l'équilibre occupationnel .....	13
2.    La famille, une multitude d'êtres occupationnels .....	13
2.1.    Les occupations familiales : entre routines et rituels .....	13
2.2.    L'équilibre occupationnel des aidants : des restrictions évaluables.....	14
2.3.    Le handicap : élément impactant l'équilibre occupationnel des parents.....	14
3.    L'équilibre occupationnel des sœurs et des frères d'un enfant en situation de handicap .....	15
3.1.    Un impact de la période de développement jusqu'à l'âge adulte .....	15
3.2.    Des occupations influencées dès l'enfance par le handicap dans la fratrie .....	16
3.3.    La co-occupation et le répit comme source d'équilibre .....	17
III.  L'ERGOTHERAPEUTE COMME ACTEUR DE L'ÉQUILIBRE OCCUPATIONNEL .....	18
1.    La vision spécifique de l'ergothérapeute .....	18
1.1.    L'ergothérapie et la science de l'occupation .....	18
1.2.    Une vision de l'ergothérapeute étayée par des modèles conceptuels.....	18
2.    Une approche centrée sur la famille .....	19
2.1.    La famille : d'un rôle d'entourage à un rôle de client.....	19
2.2.    L'approche centrée sur la famille : une démarche timide.....	20
3.    L'accompagnement spécifique des fratries.....	21
3.1.    L'accompagnement des fratries : des besoins issus du terrain .....	21
3.2.    À l'échelle mondiale : les pays anglo-saxons en tête.....	22
3.3.    En France : des recommandations de bonnes pratiques... sans réelles pratiques .....	24
<b>PROBLEMATISATION</b> .....	<b>25</b>
<b>2<sup>E</sup> PARTIE / METHODOLOGIE</b> .....	<b>26</b>
I.    LES OBJECTIFS DE L'ÉTUDE.....	26
II.   LES PERSONNES ENQUÊTÉES .....	26
III.  LES OUTILS D'INVESTIGATION .....	27
IV.   LES ASPECTS ETHIQUES ET RÉGLEMENTAIRES .....	27
<b>3<sup>E</sup> PARTIE / RESULTATS</b> .....	<b>28</b>
I.    ÉCLAIRAGE DE TERRAIN DES BESOINS DES SŒURS ET FRÈRES D'UN ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP .....	28
1.    Des besoins évoqués par les parents .....	28
2.    Des besoins pluriels, au cœur de la dynamique occupationnelle .....	29
2.1.    Des contextes et situations qui suscitent des besoins spécifiques.....	29
2.2.    Des caractéristiques personnelles qui impactent les besoins .....	30
2.3.    Des occupations modifiées par une réalité spécifique .....	30

II.	SPECIFICITES DE L'ERGOTHERAPIE AUPRES DES SŒURS ET FRERES D'UN ENFANT PORTEUR DE HANDICAP .....	31
1.	Le rôle de l'ergothérapeute auprès des sœurs et frères.....	31
2.	La place de l'ergothérapeute auprès des sœurs et frères.....	31
3.	Le client : des frères et sœurs... à la fratrie... à la famille entière.....	32
III.	INTERVENTION EN ERGOTHERAPIE : UNE VARIETE DE REGARDS POUR UNE VARIETE D'INTERVENTIONS .....	32
1.	Un accompagnement de l'enfant en situation de handicap... bénéfique à la fratrie .....	32
2.	Un accompagnement ciblé des sœurs et frères pour les former... ..	33
3.	... et ainsi favoriser les activités communes .....	33
IV.	ÉVALUER LA FRATRIE EN ERGOTHERAPIE POUR DEFINIR LES BESOINS OCCUPATIONNELS .....	34
1.	Des premières impressions.....	34
2.	... à des idées d'outils d'évaluation solides.....	35
<b>4<sup>E</sup> PARTIE / DISCUSSION .....</b>		<b>36</b>
I.	CONFRONTATION DES RESULTATS DE L'ENQUETE ET DE LA LITTERATURE.....	36
1.	Le client au cœur d'un système.....	36
1.1.	L'importance de la sémantique .....	36
1.2.	L'enfant porteur de handicap comme client faisant émaner les problématiques occupationnelles du système dans lequel il évolue .....	36
1.3.	La systémie : de la cause des difficultés au modèle d'accompagnement.....	37
2.	L'évaluation : identifier les problématiques occupationnelles.....	37
2.1.	Des besoins qui varient dans la littérature et sur le terrain .....	37
2.2.	Le répertoire occupationnel au sein du profil occupationnel.....	38
2.3.	Des outils pour évaluer les besoins en ergothérapie.....	38
3.	L'intervention en ergothérapie : centrée sur les problématiques occupationnelles familiales liées à l'enfant porteur de handicap.....	39
4.	Le mode de pensée de l'ergothérapeute autour de la fratrie .....	40
4.1.	Un mode de pensée inspiré du MCREO.....	40
4.2.	Les concepts ergothérapeutiques autour des problématiques occupationnelles des sœurs et frères d'un enfant porteur de handicap.....	40
II.	LIMITES ET INTERETS DE L'ETUDE .....	41
1.	Des biais de sélection, d'influence et d'interprétation .....	41
2.	Des intérêts pour la pratique clinique et pour le cadre théorique.....	42
III.	UNE QUESTION DE RECHERCHE AFFINEE POUR POURSUIVRE L'ETUDE .....	42
<b>CONCLUSION .....</b>		<b>44</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>		<b>45</b>
<b>RESUME - ABSTRACT.....</b>		<b>55</b>
<b>ANNEXES .....</b>		<b>I</b>
	ANNEXE N°1 : GUIDE D'ENTRETIEN .....	II
	ANNEXE N°2 : GRILLE D'ANALYSE DES ENTRETIENS.....	IV
	ANNEXE N°3 : FORMULAIRE RELATIF AUX ENGAGEMENTS ET AU CONSENTEMENT .....	V

# Situation d'appel

2013, Melbourne, Australie : je suis fille au pair dans une famille avec deux enfants, dont un en situation de polyhandicap ; je l'accompagne dans toutes les activités quotidiennes. Au-delà d'avoir fortement contribué à ma reconversion en ergothérapie, cette expérience me fera découvrir une organisation de soutien aux familles : *Very Special Kids* (VSK). VSK a été créée en 1985 et propose des soins palliatifs holistiques aux enfants et aux jeunes atteints de maladies limitant l'espérance de vie, ainsi qu'un soutien personnalisé à leurs familles. Consciente de l'impact du handicap d'un enfant sur ses sœurs et frères, VSK propose un programme de soutien qui leur est spécialement dédié : « journées entre frères et sœurs », « journées entre frères et sœurs endeuillés », « soirée cinéma pour préados », « journées pour adolescents », « week-end pour adolescents » ([www.vsk.org.au](http://www.vsk.org.au)). Objectifs : améliorer l'estime de soi, encourager le soutien entre pairs et réduire le sentiment d'isolement. Ce programme, au-delà de faire écho à mon vécu personnel, me paraît être rempli de sens pour l'ensemble des fratries concernées.

Lorsqu'est venu le choix du mémoire de fin d'études en ergothérapie, l'accompagnement des sœurs et frères d'un enfant en situation de handicap m'a paru donc être une évidence. Quant au choix du concept d'équilibre occupationnel, il s'est étayé du fait que lorsqu'un handicap apparaît ou est présent dans une famille, l'équilibre de l'ensemble du système est précaire. Comment, alors, en tant qu'ergothérapeute, être un acteur d'un équilibre retrouvé ?

# Introduction

Les grands oubliés. Tels ont souvent été qualifiés les sœurs et les frères d'un enfant en situation de handicap, l'attention des professionnels étant tournée vers l'enfant lui-même et vers ses parents. Ces dernières années, l'idée qu'il puisse y avoir un retentissement du handicap sur les autres enfants de la fratrie a commencé à émerger (Dayan & Scelles, 2017) ; elle découle notamment du principe systémique de la dynamique familiale, évoquant l'interdépendance de ses membres (Morel-Bracq, 2009).

Cette interdépendance est souvent évoquée comme facteur de protection de l'enfant en situation de handicap, dont la sœur ou le frère va favoriser le développement (Downes & Cappe, 2019). Mais qu'en est-il de l'inverse ? Sachant qu'avoir une sœur ou un frère en situation de handicap peut impacter la santé mentale des enfants comme des adultes (Zucker et al., 2022), comment accompagner ce public spécifique en ergothérapie ?

Les sœurs et frères d'un enfant en situation de handicap auront plus tendance à choisir une profession d'aide (Beffel et al., 2023) et à se voir confier la responsabilité du soin de leur sœur ou frère porteur de handicap après la mort des parents (Griot et al., 2010). Si les occupations sur le long terme sont à ce point impactées par la présence du handicap dans la fratrie, qu'en est-il lors de l'enfance ?

Une étude de la littérature suivie d'une enquête de terrain permettront d'aborder la question suivante : **de quelle manière l'ergothérapeute pourrait-il-elle intervenir sur les occupations des sœurs et frères d'un enfant en situation de handicap pour favoriser leur santé ?**

# 1<sup>re</sup> partie / Théorie

## I. Le handicap d'un enfant au cœur de la fratrie

Avant d'étudier ce qui fait la spécificité des fratries composées d'un membre porteur de handicap, il convient de définir ce qui est entendu par la notion de « handicap ».

### 1. L'enfant en situation de handicap

#### 1.1. Le handicap : d'une logique de charité à une logique de participation

De l'infirmes au Moyen-Âge à la personne en situation de handicap aujourd'hui en passant par l'invalides d'après-guerre, la qualification des personnes porteuses d'un handicap a considérablement évolué avec le temps. La prise en compte de ces personnes s'est également transformée : d'une logique médiévale de charité chrétienne (« La générosité charitable des riches se transforme en subsistance des pauvres » (Stiker, 2013, cité par Delaisse et al., 2022, p.38)), à une logique de participation aujourd'hui.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, dès 2001, « Est handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises ».

Cette définition mondiale se traduit au niveau national, tant chaque culture a une manière spécifique de traiter la situation de handicap et de lui donner - ou non - sa place dans la société et dans la culture (Ciccone et al., 2013). En France, le handicap est défini de la façon suivante par la Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005 : « Constitue un handicap [...] toute limitation d'activité ou restriction de 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 » (Code de l'action sociale et des familles, 2005). Cette définition française accorde à l'environnement un statut de contexte pour la personne en situation de handicap. Cependant, cette loi est dénoncée par l'Organisation des Nations Unies (ONU) depuis 2017 comme étant non conforme à sa convention sur les personnes

handicapées, considérant qu'elle ne fait « pas référence aux droits fondamentaux tels que les droits à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne... ». Elle précise que « l'accent est mis sur la prise en charge de l'incapacité alors que les efforts devraient converger vers une transformation de la société et du cadre de vie, de sorte que toutes bénéficient de services accessibles et inclusifs et d'un soutien de proximité ».

Une personne sur six est porteuse d'un handicap dans le monde (ONU, 2023). Qu'en est-il en ce qui concerne plus spécifiquement les enfants, en France ?

### **1.2. Le handicap chez l'enfant : près de 5% sont concernés**

En France en 2021, environ 400 000 enfants de 5 à 14 ans vivant à domicile sont en situation de handicap, soit 4,8 % des enfants (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), 2023).

Le handicap peut concerner une limitation sensorielle, physique ou cognitive sévère, ou bien une forte restriction dans les activités de la vie quotidienne. 0,9 % des enfants de 5 à 14 ans ont de fortes restrictions dans leurs activités en raison de leur état de santé ou d'un handicap. 4,5 % ont au moins une limitation fonctionnelle sévère : 3,4 % au moins une limitation cognitive, 0,9 % au moins une limitation physique et 1,0 % au moins une limitation sensorielle (DREES, 2023).

4,2 % des enfants de 5 à 14 ans reçoivent une aide d'un professionnel ou de l'entourage en raison d'un problème de santé ou d'un handicap, soit 87,5% des enfants concernés par un handicap. 2,0 % (soit 41,6% des enfants concernés) bénéficient d'une aide professionnelle et 3,7 % (77% des enfants concernés) d'une aide de l'entourage (Haute Autorité de Santé, 2023).

Le handicap est certes source de restriction de participation pour l'enfant qui en est porteur. Mais qu'en est-il du système dans lequel il grandit ?

## **2. Quand le handicap s'invite dans la dynamique familiale**

### **2.1. La famille, un concept en évolution**

Les dictionnaires ne sauraient donner de définition suffisante pour comprendre toute la quintessence de la famille. Le Larousse définit la famille à travers la connexion entre ses membres : « L'ensemble de personnes qui ont des liens de parenté par le sang ou par alliance » ; là où le Robert la définit à travers le lieu de vie : « Les personnes apparentées vivant

sous le même toit et, spécialement, les parents et les enfants ». Il n'existe toutefois pas réellement de définition de la famille, dans la mesure où la famille a une histoire (de Singly, 2023) en grande partie basée sur son évolution au cours du temps. Le mariage pour tous, ouvrant l'ouverture du mariage aux personnes de même sexe en 2013, a notamment marqué un tournant dans la notion de famille, qui est alors redéfinie, sortant de celle de « famille traditionnelle ». Les polémiques et manifestations qui ont eu lieu à cette période montrent à quel point la famille reste une institution publique concernant l'ensemble de la société, et non pas seulement une entité privée et intime (Dupont, 2017).

De fait, la notion de famille a considérablement évolué ces cinquante dernières années. Dans les unions elles-mêmes, tout d'abord : recul du mariage, augmentation continue de l'âge moyen du mariage, augmentation des séparations, pluralité des formes d'union (pacte civil de solidarité, union libre, couple non cohabitant...). Mais aussi dans les configurations familiales : première naissance de plus en plus tardive, nombre de naissances en baisse, formes familiales diversifiées (familles monoparentales, homoparentales, recomposées), fratries diversifiées (« demi-fratrie, quasi-fratrie »), etc. (INSEE, 2020). La famille est en effet un système complexe et dynamique, en perpétuelle évolution (Arnold & Heller, 2018).

Au-delà de ses définitions et spécificités, la famille est un ensemble fonctionnant dans une dynamique, théorisée sous la notion de systémie.

## **2.2. La dynamique familiale, une logique systémique**

La dynamique familiale est définie comme un ensemble d'éléments comprenant la structure familiale (place occupée par chaque membre, différents sous-systèmes, mode de communication, styles d'attachement, etc.) et ses interactions (Silvestre, 2017).

La théorie des systèmes familiaux affirme que tous les membres de la famille s'influencent mutuellement (Levante et al., 2023 ; Pommepuy, 2017 cité par Downes & Cappe, 2019). Cela est notamment théorisé à travers le modèle systémique, qui se focalise sur les interactions entre ses acteurs (Morel-Bracq, 2009). La dynamique familiale semble donc systémique par essence : l'individu est un acteur du système, en interaction et en interdépendance, qui ne peut être abordé isolément, mais seulement en relation avec le système dans lequel il vit, ici le système familial (Morel-Bracq, 2009 ; Pommepuy, 2017 cité par Downes & Cappe, 2019).

Preuve en est : la « qualité de vie familiale » a été théorisée dans la recherche sur le développement et l'identité. Sont décrites la qualité de vie des membres de la famille, la qualité de vie du système familial, ainsi que la manière dont les membres interagissent et s'influencent mutuellement (Summers et al., 2005 cités par Luijkx et al., 2016).

### **2.3. La famille impactée par le handicap d'un enfant**

L'approche systémique postule que ce qui arrive à un des membres de la famille va avoir des conséquences sur tout le système familial ainsi que sur la manière dont la famille va interagir avec le monde extérieur. L'impact du handicap n'est donc jamais réduit à la personne qui en est atteinte (Griot et al., 2013).

Face au handicap survenant dans la famille, cette dernière va mettre en place des adaptations (Merucci, 1999 citée par Griot et al., 2013). Celles-ci vont dépendre des ressources, des croyances de la famille, de la signification attribuée au handicap par le groupe familial, du moment du cycle familial où est survenu le handicap, des frontières du système avec l'environnement social, etc. Les recherches montrent que ces adaptations vont évoluer, se modifier au cours du temps (Griot et al., 2013). Pour répondre aux besoins spécifiques de l'enfant porteur de handicap, la structure familiale elle-même doit généralement se réorganiser en ajustant les rôles de chaque membre (Downes & Cappe, 2019).

Concernant plus spécifiquement les interactions, les études montrent un renforcement de la cohésion familiale lorsqu'un enfant de la fratrie est atteint d'un handicap (Duriez, 2000 citée par Griot et al., 2013). Cette cohésion peut alors être identifiée comme un facteur de protection pour les membres de la famille, ou au contraire comme un facteur de risque pouvant engendrer le repli sur soi et l'isolement de la famille (Griot et al., 2013).

Au sein même de cette dynamique familiale systémique, quelles sont les spécificités du sous-système de la fratrie ?

## **3. Être une sœur ou un frère d'un enfant en situation de handicap**

### **3.1. La fratrie, là où se créent les plus longues relations de la vie**

Le sous-système de la fratrie, bien que moins exploré que les autres sous-systèmes composant la famille (parental, conjugal), est primordial lorsque l'on étudie l'approche systémique des relations familiales (Griot et al., 2013). Le sous-système fraternel présente en

effet des spécificités. Tout d'abord, les sœurs et frères sont souvent les premiers camarades de jeu, les premiers modèles et les premiers enseignants que les enfants auront (McHale et al., 2016 cités par Watson et al., 2021). La fratrie est également le premier groupe de pairs dans lequel l'enfant va devoir s'intégrer, apprendre à jouer un rôle social tout en devant y trouver sa place (Bourhaba, 2004 citée par Griot et al., 2013). Communément, les relations entre sœurs et frères sont considérées comme étant les plus longues, sur la durée d'une vie (Downes & Cappe, 2019 ; Green, 2013 citée par Watson et al., 2021). Les fratries sont aussi un lieu de construction de l'identité propre (Scelles, 2010) : elles aident l'enfant à acquérir des comportements sociables et assurent un contact émotionnel et physique à des étapes critiques de la vie (Mandleco & Webb, 2015).

Au sein de la fratrie, chaque membre a sa place et son rôle. Ces derniers sont définis par plusieurs déterminants : le nombre d'enfants (Gardou, 2005 ; Scelles, 2010), le sexe et le rang de naissance. En effet, les filles ont tendance à prodiguer des soins plus directs à leurs jeunes sœurs et frères que les garçons (Scelles, 2010 ; Wikle et al., 2018 ; Wintgens & Hayez, 2003 cités par Bellalou et al., 2019). Par ailleurs, les enfants plus âgés ont tendance à assumer davantage de tâches de soins que leurs sœurs/frères plus jeunes (Scelles, 2010 ; Wikle et al., 2018). Peuvent également être ajoutées à ces déterminants la vulnérabilité des parents et leur propre vulnérabilité (Lefebvre des Noëttes & Sarfaty, 2008 cités par Claudel-Valentin et al., 2021). Plus globalement, la dynamique et le rôle de chacun dans la fratrie sont fonction de ce que les enfants vivent entre eux, des événements auxquels ils font face et des missions que leurs parents leur ont inconsciemment assignées (Scelles, 2010).

L'État français marque l'importance de cette relation fraternelle via certaines actions : la possibilité d'inscrire son enfant dans une école d'une autre commune si sa sœur ou son frère y est déjà inscrit la même année scolaire, la non-séparation des fratries dans le cadre de l'aide sociale à l'enfance, etc.

Tout comme la famille, la fratrie a subi, dans sa composition et son fonctionnement, des mutations importantes au cours du temps. Tout d'abord, les membres de la fratrie sont moins nombreux qu'auparavant (Fine, 2007 citée par Poujol et al., 2017). Par ailleurs, le vieillissement des personnes handicapées conduit les sœurs et frères à réfléchir davantage à l'aide et au soutien qu'ils devront leur apporter, une fois leurs parents trop âgés pour s'en occuper ou décédés (Heller & Kramer, 2009 cités par Knecht et al., 2015 ; Lee & Burke, 2018).

### **3.2. La dynamique fraternelle bousculée par la présence d'un membre porteur de handicap**

Avec ou sans présence d'un handicap, la relation entre les sœurs et frères influence le développement de l'ensemble des enfants de la fratrie, dès le plus jeune âge (Metz et al., 2019). Le fait qu'un enfant soit atteint d'une pathologie ou de déficiences « attaque » le lien fraternel et influence les relations, ainsi que leurs évolutions (Poujol et al., 2017).

Les facteurs parentaux et familiaux (statut socio-économique, stress, routines familiales, communication, etc.) semblent être les meilleurs prédicteurs des difficultés ou de la résilience des sœurs et frères dans leur expérience en tant que membres de la fratrie d'un enfant porteur de handicap (Giallo & Gavidia-Payne, 2006). En parallèle, les processus de fraternité sont des fonctions inscrites dans un environnement social, politique et culturel qui les nourrit, leur propose des règles qui entravent ou favorisent leur déploiement (Scelles, 2013).

Être une sœur ou un frère d'un enfant en situation de handicap peut alors exposer à des impacts qualifiés de négatifs, tels que des responsabilités dépassant les attentes pour leur âge (protection de leur sœur ou frère du harcèlement, réalisation de davantage de tâches ménagères, etc.) et/ou des inquiétudes quant au futur de l'enfant concerné-e et du leur. Les membres de la fratrie peuvent par ailleurs rencontrer des difficultés à gérer le comportement problématique et parfois imprévisible de leur sœur ou frère. Les impacts peuvent concerner leur bien-être (colère, inconfort, honte, embarras, peur, isolement social, inquiétude et sentiment d'épuisement) et leur vie sociale et amicale (ne pas se sentir capable d'inviter des amis à la maison, de dire aux autres l'existence d'une sœur ou d'un frère atteint d'un handicap, etc.). En outre, l'enfant peut avoir une expérience du lien avec le parent différent que l'enfant porteur d'un handicap (moins d'attention des parents, attentes différentes, etc.) (Watson et al., 2021). Cette situation spécifique peut également créer des changements dans les performances fonctionnelles (Bowman et al., 2014). De manière plus large, c'est la santé mentale (Jones et al., 2020 ; Zucker et al., 2022) et la qualité de vie (Claudel-Valentin et al., 2021 ; Levante et al., 2023) des fratries d'un enfant en situation de handicap qui sont affectées. Ces conséquences se révèlent alors avec des symptômes tels que la dépression, l'anxiété (Lovell & Wetherell, 2016 cités par Watson et al., 2021) ou des difficultés émotionnelles et comportementales tout au long de l'enfance, qui peuvent même persister au-delà (Giallo et al., 2014 ; Levante et al., 2023).

En parallèle, être une sœur ou un frère d'un enfant en situation de handicap peut exposer à des impacts qualifiés de positifs. En effet, fier-ère de l'unicité de leur sœur ou frère, ils-elles développent des compétences telles qu'une empathie, une compréhension et une capacité à faire face accrues. Par ailleurs, un sentiment positif lié au fait de prendre soin de leur sœur/frère en situation de handicap peut naître (Levante et al., 2023 ; Watson et al., 2021). Ces enfants peuvent également développer des forces psychosociales telles que l'amour, la gentillesse, la loyauté et la persévérance (Wofford & Carlson, 2017). Enfin, ils-elles mettent davantage en œuvre des qualités telles que la débrouillardise, la tolérance et la maturité (Brody et al., 1991 cités par Griot et al., 2013).

D'autres études au contraire ne montrent pas de différences en termes de fonctionnement entre des fratries comprenant ou non un enfant porteur de handicap (Levante et al., 2023). Ces résultats vont dans le sens d'une grande variabilité, entre les familles, mais aussi au sein même d'une famille. En effet, le vécu des sœurs et frères est unique, avant tout conditionné par leurs propres expériences et caractéristiques. Il convient donc de ne pas supposer que l'expérience d'un membre de la famille est similaire à celle d'un autre (Orsmond & Fulford, 2018).

Par ailleurs, plusieurs études montrent que la réaction des sœurs et frères au handicap va dépendre de la manière dont la famille et plus particulièrement les parents vont réagir face à cette situation (Scelles, 2008 citée par Griot et al., 2010). En somme, il semble que l'enfant va recevoir le retentissement du handicap par l'intermédiaire de l'adulte (Griot et al., 2013).

La dynamique fraternelle ainsi bousculée par le handicap d'un de ses membres, associée au fait que le retentissement du handicap vécu par l'enfant l'est par le truchement des parents, n'entraîne-t-elle pas une redistribution des rôles au sein même de la fratrie ?

### **3.3. Du rôle de sœur/frère au rôle d'aidant potentiel**

La spécificité du lien établi avec un membre de la fratrie porteur de handicap ne permet pas l'apparition d'une relation symétrique. L'enfant sans déficience peut se retrouver en position d'aidant (Fernandez & Ferreira, 2020), qui montre comment faire certaines choses à l'enfant porteur de handicap (Nillama et al., 2018 cités par Bellalou et al., 2019).

Lorsque les sœurs et frères d'un enfant en situation de handicap assument des tâches semblables à celles des parents, ce renversement des rôles peut être théorisé sous le nom de

parentification centrée sur la fratrie (Levante, 2023). Bien qu'il n'existe que très peu d'études et donc de données sur cette notion (Haxhe, 2013 ; Hendricks et al., 2021), la parentification peut être définie comme la modification ou la suppression des frontières au sein des structures familiales qui se produit lorsque les enfants assument les rôles et les responsabilités de l'adulte (Hooper & Doehler, 2012 cités par Hendricks et al., 2021), classiquement attribués aux parents (Dayan & Scelles, 2017 ; Wintgens & Hayez, 2003 cités par Griot et al., 2013). C'est en effet la position prise par les parents qui semble primordiale : s'ils assument leur rôle, l'enfant « sain » est une aide ; s'ils sont absents ou démissionnaires, l'enfant « sain » est susceptible de prendre leur place via une dynamique de parentification (Scelles, 2005 citée par Haxhe, 2013). Lorsque l'enfant est parentifié, la dynamique familiale est alors qualifiée de dysfonctionnelle (Silvestre, 2017). Cela peut alors avoir un impact important sur la détresse de ces fratries et sur la qualité de leurs relations familiales ; la parentification vécue dans l'enfance étant associée à la psychopathologie à l'âge adulte (niveaux plus élevés de symptômes d'anxiété et de dépression et de détresse globale) (Levante, 2023).

En parallèle de la notion de parentification, la notion de jeune aidant·e est évoquée dans certaines études, définie comme « des enfants ou jeunes qui s'occupent de membres de leur famille atteints de maladie, de handicap ou de toxicomanie, en endossant un niveau de responsabilité qui serait normalement associé à un adulte » [traduction libre] (Becker, 2000 cité par Frank & Slatcher, 2009, p.1). Ce rôle peut devenir traumatisant et nuisible lorsqu'il est excessif et à long terme, avec des responsabilités qui dépassent les capacités de l'âge ou du niveau de maturité de l'enfant (Boumans & Dorant, 2018 cités par Hendricks et al., 2021). Cela peut alors avoir un impact sur sa santé émotionnelle et physique, sa réussite scolaire et ses chances dans la vie (Frank & Slatcher, 2009). À l'inverse, aider sa sœur ou son frère en situation de handicap pourrait favoriser une meilleure estime de soi (Bellalou et al., 2019).

Toutefois, c'est le plus souvent sur le long terme que les rôles évoluent. En effet, lorsque les personnes porteuses de handicap (en particulier celles avec une déficience intellectuelle ou développementale) vieillissent, de nombreux sœurs et frères envisagent de devenir leurs soignants (Lee & Burke, 2018 cités par Redquest et al., 2020). Cela devient d'autant plus courant ces dernières années, les personnes en situation de handicap vivant plus longtemps qu'auparavant, survivant donc à leurs parents ou dépassant les possibilités pour ceux-ci de prendre soin d'eux (Lee & Burke, 2018 cités par Redquest et al., 2020). Via ce rôle, ils

s'investissent auprès de leur proche dans plusieurs domaines : obtenir des arrangements résidentiels, aider aux finances, avoir la tutelle, interagir avec les prestations de services et offrir de la compagnie (Burke et al., 2012). Le rôle d'aidant familial est reconnu par le droit français (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 & décret n°2022-88 du 28 janvier 2022) ; si un membre de la fratrie est reconnu comme aidant à titre principal de sa sœur ou son frère, il a accès aux droits prévus dans ce cadre (allocation journalière proche aidant, aide au répit, congé proche aidant, etc.). Toutefois, de nombreux aidants restent cachés, ne voulant pas révéler leur vécu par loyauté envers la personne aidée (Frank & Slatcher, 2009).

Au sein de cet environnement spécifique qu'est la fratrie, lieu de construction de l'individu, l'influence du handicap est grande. Qu'elle soit positive ou négative, elle modifie la dynamique familiale, allant parfois jusqu'à faire évoluer les rôles de chaque membre en son sein. Comment, dans ce cadre, les membres du système participent-ils à leurs occupations ?

## **II. L'équilibre occupationnel au cœur de l'équilibre familial**

Face au handicap d'un enfant dans la fratrie, c'est l'ensemble de l'équilibre familial qui est précaire. L'ergothérapeute, face à ce constat, peut s'interroger sur l'impact potentiel de cet équilibre précaire sur ce qui fait son cœur de métier : les occupations.

### **1. Le concept d'équilibre occupationnel**

#### **1.1. L'occupation, le concept central de l'ergothérapie**

Bien que de nombreuses définitions de l'occupation - aussi parfois nommée activité signifiante et/ou significative - aient été proposées (Clark et al., 1991 cités par Pierce, 2016), elle peut être définie comme « Un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. On a tendance à les classer en soins personnels, productivité ou loisirs » (Meyer, 2013, p.16). Comprendre les significations, les expériences et les dimensions contextuelles de l'occupation au travers de la manière dont elles sont perçues par les individus constitue en effet une connaissance essentielle pour les ergothérapeutes, qui travaillent d'abord avec les circonstances de vie d'individus singuliers et de leurs familles (Pierce, 2016).

Au travers de cette notion d'occupation, et face à une dynamique familiale bousculée, quel concept l'ergothérapeute pourrait-il vouloir mettre en œuvre ?

## **1.2. L'équilibre occupationnel, une visée majeure de l'ergothérapie**

L'équilibre occupationnel est l'un des concepts « originaux » qui sous-tend la pratique de l'ergothérapie (Christiansen, 1996 cités par Backman, 2004). À cette époque, des médecins prescrivent un « régime équilibré du travail », supervisé par de nouveaux professionnels de la santé : des ergothérapeutes (Bryden & McColl, 2003 cités par Backman, 2004). Le père fondateur du concept serait A. Meyer, qui soulignait dès 1922 la nécessité de s'occuper d'une participation équilibrée dans quatre domaines : travailler, jouer, se reposer et dormir.

Comme pour de nombreux concepts ergothérapeutiques, il n'existe pas de définition consensuelle de l'équilibre occupationnel. Christiansen (1996 cité par Backman, 2004) met au cœur de sa définition la notion d'organisation : « la manière dont les personnes organisent généralement leurs journées de manière satisfaisante ». Pour Wagman (2012), ce sont les notions de quantité et de variation qui sont les éléments centraux de l'équilibre occupationnel : « la perception individuelle d'avoir la bonne quantité d'occupations et la bonne variation entre elles ». Quant à Anaby (2010), elle évoque un équilibre en perpétuelle instabilité : « un équilibre dynamique et la représentation qu'en a l'individu évoluent sur un continuum allant du déséquilibre à l'équilibre occupationnel ». Bien que ces définitions ne fassent pas consensus, elles ont un point commun : la notion de perception. En effet, la perception de l'équilibre occupationnel reste personnelle et subjective, influencée par la culture, les valeurs et les attentes environnementales (Backman, 2004). Cet équilibre se crée entre les trois domaines occupationnels : soins personnels, productivité et loisirs (Law, Polatajko, Baptiste & Townsend, 1997 cités par Ung, 2019).

L'équilibre occupationnel est corrélé à la santé de façon significative (Ung, 2019). En effet, un degré satisfaisant d'équilibre occupationnel a des effets bénéfiques sur la santé et sur la qualité de vie (Backman, 2004 ; Morel-Bracq et al., 2015). Il rend par ailleurs plus aisé de développer une image positive de soi, de donner du sens à sa vie (Morel-Bracq et al., 2015), de gérer son stress et/ou son anxiété (Håkansson et al, 2009 cités par Ung, 2019 ; Wagman et al., 2012) et d'accéder à une satisfaction de vie (Wagman et al., 2012).

Bien qu'il soit subjectif, donc non directement observable (Backman, 2004), il est indispensable pour la pratique de l'ergothérapie de pouvoir mesurer l'équilibre occupationnel.

### **1.3. Les mesures de l'équilibre occupationnel**

Des indicateurs ont été pensés pour mesurer l'équilibre occupationnel : emploi du temps ou journal d'activités (Marino-Schorn, 1986 cités par Backman, 2004) ou occupational questionnaire [questionnaire occupationnel] (Smith et al., 1986 cités par Backman, 2004). Ce dernier examine la répartition du temps consacré à chaque activité, mais ne prend pas en compte la satisfaction de la personne envers l'usage de son temps ou la variété des activités (Larivière et al., 2023).

Des questionnaires visant à mesurer l'équilibre occupationnel ont été créés ces dernières années, mais ceux disponibles en français sont limités (Larivière et al., 2023). Le occupational balance questionnaire [questionnaire d'équilibre occupationnel], de Wagman & Håkansson, a été traduit et adapté transculturellement pour être pertinent pour un public francophone. Questionnaire auto-administré de treize items évalués avec une échelle ordinale à six niveaux (de 0 à 5), il permet de mesurer la satisfaction des personnes à l'égard de la quantité d'occupations et de leur variété, en plus du temps consacré à celles-ci. Il est facile et rapide à remplir et les mesures psychométriques en font un outil de qualité (Larivière et al., 2023).

Comment, alors, mettre ce concept d'équilibre occupationnel au cœur de la réflexion en ergothérapie autour des fratries, à travers l'étude de leurs occupations ?

## **2. La famille, une multitude d'êtres occupationnels**

La famille est composée de plusieurs membres, dont chacun participe aux occupations de celle-ci. Quelles sont ces occupations qui font partie de la vie familiale ?

### **2.1. Les occupations familiales : entre routines et rituels**

La littérature est pauvre concernant les types d'occupations qui feraient partie de la vie familiale. Les occupations d'une famille sont toutefois définies comme la capacité d'une famille à créer et à s'engager dans des routines quotidiennes et des rituels significatifs (Dunst et al., 2000 cités par DeGrace, 2004). Ces routines et rituels assurent l'intégrité structurelle de la vie familiale (Boyce et al., 1983 cité par DeGrace, 2004). Ils sont aussi une force stabilisatrice dans la famille, un moyen de développement de l'identité familiale et un facteur de protection favorisant la santé de ses membres (Schuck & Bucy, 1997 cités par DeGrace, 2004).

## **2.2. L'équilibre occupationnel des aidants : des restrictions évaluables**

Les parents sont considérés comme les aidants dits naturels de l'enfant en situation de handicap. Les autres membres de la fratrie peuvent également jouer ce rôle. L'aidant « naturel/familial/informel » est défini comme « une personne non professionnelle venant en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne » (Haute Autorité de Santé).

Les aidants naturels connaissent fréquemment une restriction dans leur équilibre occupationnel, les soins conduisant à une diminution des activités significatives (Röschel et al., 2021). L'occupational balance in informal caregivers [questionnaire d'équilibre occupationnel pour les aidants naturels] (OBI-Care), conçu par Röschel et al. (2021) a d'ailleurs été développé. Initialement pensé pour des parents d'enfants prématurés, il est décrit comme pouvant être appliqué dans divers contextes de soins de santé (Röschel et al., 2021).

## **2.3. Le handicap : élément impactant l'équilibre occupationnel des parents**

Les occupations sont bouleversées par le handicap d'un enfant de la fratrie. Les familles peuvent en effet rencontrer des difficultés à s'engager dans leurs routines quotidiennes, tant la vie familiale tourne souvent autour des besoins de l'enfant porteur de handicap (Cohen, 1998 cité par DeGrace, 2004).

Les parents d'un enfant en situation de handicap peuvent en effet être amenés à apporter des modifications des occupations concernant les loisirs, le contexte social et l'emploi, pour répondre aux besoins de leur enfant. Ainsi, il leur est difficile de participer régulièrement à des activités significatives, à l'intérieur comme à l'extérieur du foyer (McAuliffe et al., 2019 cités par Davy et al., 2022). L'impact du handicap est notamment une réalité dans certaines activités : des sorties familiales limitées (Cappe, 2019 cité par Bellalou et al., 2019) ; un sentiment des parents de manquer de temps pour s'occuper de leur famille, notamment de leurs autres enfants ; une difficulté à jouer ou avoir une activité de loisirs avec son enfant (Bellalou et al., 2019) ; des vacances et célébrations impactées (DeGrace, 2004).

L'équilibre occupationnel des parents d'un enfant porteur de handicap est décrit comme divergeant de celui des parents d'un enfant au développement typique, avec une différence statistiquement significative, bien que faible. La parentalité de jeunes enfants affecte en effet l'équilibre occupationnel quel que soit le handicap de l'enfant (Dhas et al., 2023). Cette

perturbation de l'équilibre occupationnel va par ailleurs se maintenir dans le temps lorsque l'enfant est porteur d'un handicap, peu importe lequel, alors qu'elle diminue lorsque l'enfant typique est davantage indépendant (McCann et al., 2012 cités par Davy et al., 2022).

Qu'en est-il plus précisément de l'équilibre occupationnel des membres de la fratrie ?

### **3. L'équilibre occupationnel des sœurs et des frères d'un enfant en situation de handicap**

Comme évoqué précédemment, les influences du handicap dans la fratrie sur ses membres sont nombreuses et présentes tout au long de la vie.

#### **3.1. Un impact de la période de développement jusqu'à l'âge adulte**

Le développement occupationnel est un processus complexe qui se met en place grâce à l'interaction entre les capacités et caractéristiques individuelles et le contexte environnemental (Townsend & Polatajko, 2013). Pour avoir accès à un développement occupationnel satisfaisant, l'enfant doit donc se voir offrir des opportunités occupationnelles et des processus sociaux au quotidien (Humphry & Wakeford, 2006 cités par Price & Stephenson, 2009). Le handicap faisant partie intégrante de l'environnement dans lequel vit la fratrie, le développement occupationnel pourra donc être transformé. Ce dernier est le processus qui permet de construire le répertoire occupationnel (Wiseman, Davis & Polatajko, 2005) – processus dynamique et complexe d'expériences et d'opportunités constituant un ensemble d'occupations qui font partie de la vie d'une personne à un moment donné (Njelesani et al., 2017 cités par Folha & Della Barba, 2020) –, permettant alors à l'individu de s'engager dans de nouvelles occupations ou de modifier la façon dont il les réalise (Townsend & Polatajko, 2013). En réalisant leurs occupations, les enfants construisent donc le répertoire occupationnel qui leur permettra de développer leurs rôles d'enfant qui joue, étudie, communique avec les autres et prend soin de lui-même (Mandich & Rodger, 2006 cités par Folha & Della Barba, 2020).

Les occupations sont influencées sur le plus long terme : les personnes ayant une sœur ou un frère en situation de handicap sont plus susceptibles de choisir une profession d'aide (Beffel et al., 2023 ; Martins, 2007 cité par Rosen et al., 2022). Par ailleurs, les sœurs et frères d'un enfant porteur de handicap se voient souvent confier la responsabilité, au moins morale, de s'occuper de leur sœur ou frère handicapé-e après la mort des parents (Griot et al., 2010).

Si le handicap dans la fratrie a un impact sur les occupations futures des sœurs et frères, comment influence-t-il également les occupations de l'enfance ?

### **3.2. Des occupations influencées dès l'enfance par le handicap dans la fratrie**

Les enfants apprennent les occupations par l'interaction avec l'environnement plus que par les principes de la maturation neurologique (Folha & Barba, 2020). Les occupations d'un enfant sont donc à mettre en lien avec son contexte de vie, c'est-à-dire l'environnement, les opportunités et les ressources mis à sa disposition (Vagny & Van Der Waerden, 2023).

La participation des sœurs et frères aux activités réalisées au sein de la famille est affectée par le handicap d'un membre de la fratrie (Woodgate et al., 2016). Tout d'abord, la présence du handicap dans la fratrie peut avoir un impact sur le rendement scolaire (Goudie et al., 2013), notamment lorsque le soin apporté à l'enfant en situation de handicap par ses sœurs et frères a une conséquence sur la réalisation de leurs devoirs et la fatigue à l'école (Pavlopoulou, 2022). En outre, il peut exister une incapacité à faire certaines activités avec leur sœur ou frère (pour le confort ou la sécurité de l'enfant atteint) (Luijkx et al., 2016). Qui plus est, les enfants partagent moins de jeux et d'activités de compétition (Stoneman, 1987 cité par Griot et al., 2010). Par ailleurs, des activités liées aux soins de l'enfant handicapé-e font partie des activités partagées (Luijkx et al., 2016). D'autre part, il existe un besoin de planification supplémentaire à l'organisation d'activités, ainsi qu'un manque de répit pour l'ensemble de la structure familiale. Dans certaines familles, la situation peut créer des difficultés pour voyager. Dans d'autres, cela peut même aller jusqu'à l'impossibilité de quitter la maison (Woodgate et al., 2016).

Concernant l'expérience scolaire, les sœurs et frères d'un enfant en situation de handicap peuvent être plus à risque de développer un sentiment de faible compétence, d'être soumis à des difficultés comportementales et d'avoir de moins bons résultats scolaires (Gregory et al., 2020). Ces éléments sont à considérer de manière relative à la sévérité du handicap, ayant une conséquence plus ou moins importante sur la participation des membres de la fratrie aux activités (Wigston et al., 2017).

Face à ces difficultés occupationnelles, comment s'exprime la voix des sœurs et frères concernés-es ?

### **3.3. La co-occupation et le répit comme source d'équilibre**

Lorsque les sœurs et frères d'un enfant en situation de handicap sont interrogés sur les éléments importants pour leur qualité de vie, ils évoquent les activités partagées ainsi que les temps de repos (Luijkx et al., 2016).

Les activités partagées peuvent être décrites comme des co-occupations. La co-occupation est définie par l'interaction singulière d'au moins deux individus dont les occupations se modèlent étroitement les unes sur les autres (Pierce, 2009). En effet, l'expérience occupationnelle ne peut pas se produire sans les interactions de l'autre ou des autres personnes avec lesquelles les occupations sont vécues (Pierce, 2009). Les interactions inhérentes à la dynamique familiale évoquées précédemment prennent ainsi un sens occupationnel. Les co-occupations sont un élément majeur du développement occupationnel des enfants (Price & Stephenson, 2009). En présence d'un handicap, le développement et donc le répertoire occupationnel des membres de la fratrie sont alors impactés.

En parallèle des activités partagées, les temps privés sont importants pour la qualité de vie des sœurs et frères d'un enfant en situation de handicap (Luijkx et al., 2016). Les effets de séjours de répit (court séjour de l'enfant en situation de handicap à l'extérieur de sa famille) sont décrits comme majoritairement bénéfiques pour les sœurs et frères (Welch et al., 2012). Ces dernières évoquent en effet pouvoir passer plus de temps de qualité avec leurs parents (Luijkx et al., 2016 ; Welch et al., 2012). Aussi, les sœurs et frères décrivent avoir l'opportunité d'essayer de nouvelles activités pendant ces périodes, non pratiquées en présence de l'enfant en situation de handicap (faire du shopping, partager un repas, faire du vélo). Ce temps leur permet également de passer du temps avec leurs amis, notamment en les invitant au domicile familial. C'est également la modification de l'environnement qui est à l'œuvre dans le bien-être ressenti par les sœurs et frères : maison plus reposante, plus calme. Enfin, les impacts bénéfiques sont également dirigés vers les sœurs et frères eux-mêmes : moins de stress, d'inquiétude, de souci (Welch et al., 2012).

Ce sont l'ensemble des sphères des activités de vie quotidienne qui sont impactées par la présence d'un enfant en situation de handicap dans la fratrie. Comment, alors, permettre aux sœurs et aux frères d'avoir accès à un équilibre dans leurs occupations ?

### **III. L'ergothérapeute comme acteur de l'équilibre occupationnel**

Face à un équilibre précaire des occupations des sœurs et frères d'un enfant en situation de handicap, quelle vision l'ergothérapie permet-elle d'apporter ?

#### **1. La vision spécifique de l'ergothérapeute**

##### **1.1. L'ergothérapie et la science de l'occupation**

L'ergothérapie est définie comme « Une profession de santé centrée sur le client qui se préoccupe de la promotion de la santé et du bien-être au travers de l'occupation. Le but premier de l'ergothérapie est de permettre aux personnes de participer aux activités de vie quotidienne » (World Federation of Occupational Therapists (WFOT), 2012). En ergothérapie, le client peut être un individu, une famille, un groupe, une communauté, une organisation ou une population (Townsend & Polatajko, 2013).

La science de l'occupation a été créée à partir de l'ergothérapie pour fournir les connaissances nécessaires à la pratique (Clark et al., 1991 cités par Pierce, 2016). La science de l'occupation s'attache en effet à comprendre comment l'occupation est « vécue et perçue par nos clients, comment elle est façonnée par différents facteurs, comment elle se développe et comment elle est le mieux utilisée pour produire du changement » (Pierce, 2016, p.23).

À partir de ces apports théoriques, les ergothérapeutes « travaillent avec les personnes et les communautés, soit pour améliorer leur capacité à participer aux activités qu'ils souhaitent, dont ils ont besoin ou que l'on attend d'eux qu'ils réalisent ; soit en modifiant l'occupation ou l'environnement pour mieux soutenir leur engagement dans cette occupation » (WFOT, 2012).

Comment les ergothérapeutes aiguisent-ils-elles leur vision du métier ?

##### **1.2. Une vision de l'ergothérapeute étayée par des modèles conceptuels**

Un modèle conceptuel est défini comme « une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique » (Morel-Bracq, 2017, p.42).

Le modèle systémique, centré sur le système et sur les interactions entre ses acteurs (Morel-Bracq, 2009), a été évoqué précédemment. Il s'agit d'un modèle interprofessionnel.

L'ergothérapie, qui se focalise sur le rapport entre la personne, l'occupation et l'environnement, prend en compte la complexité de la situation, d'où l'intérêt pour les ergothérapeutes du modèle systémique (Morel-Bracq, 2009) dans leur vision holistique.

En parallèle des modèles interprofessionnels, des modèles ergothérapiques renseignent encore davantage la pratique en ergothérapie, comme le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO). Élaboré par l'association canadienne des ergothérapeutes et développé par Townsend Polatajko (2013), ce modèle met en évidence la relation dynamique entre la personne, son environnement et ses occupations. Concernant la personne, ce sont les dimensions culturelle et sociale, physique, cognitive, affective et spirituelle (valeurs, croyances) qui sont considérées. Ces deux derniers éléments sont particulièrement en lien avec le vécu des sœurs et des frères d'un enfant en situation de handicap, comme évoqué précédemment. Concernant l'environnement, le MCREO prend en compte les environnements physique, institutionnel, culturel et social. L'ensemble de ces éléments ont un impact sur la fratrie : l'environnement physique avec la maison et l'école, institutionnel avec les mises en œuvre de l'État ou les recommandations de bonnes pratiques de l'HAS, social et culturel avec la vision du handicap de la société, par exemple. Les occupations sont quant à elles classées en soins personnels, productivité et loisirs ; ce sont les trois domaines de l'occupation influencés par le handicap dans la fratrie, comme vu en amont. Par ailleurs, ce modèle est particulièrement intéressant dans le cadre des réflexions menées car il prend en compte la subjectivité et la satisfaction des personnes accompagnées, notions centrales de l'équilibre occupationnel. Enfin, la notion de client évoquée dans le MCREO est intéressante pour la vision large qu'il recouvre, le client n'étant pas seulement la personne accompagnée mais pouvant aussi être un groupe de personnes, comme la famille.

## **2. Une approche centrée sur la famille**

### **2.1. La famille : d'un rôle d'entourage à un rôle de client**

L'enfant vivant le retentissement du handicap par l'intermédiaire de l'adulte (Griot et al., 2013), il semble naturel d'inscrire l'accompagnement au niveau du contexte familial. En effet, les facteurs de risque et de résilience de la famille sont de meilleurs prédicteurs de l'adaptation des sœurs et frères que leurs propres expériences. Ainsi, les interventions axées sur le soutien de l'ensemble de la famille, en plus du soutien direct aux sœurs et frères,

pourraient s'avérer plus efficaces (Giallo & Gavidia-Payne, 2006). Les auteurs s'accordent en effet à dire que prendre davantage en compte les besoins familiaux est une nécessité. D'une part pour mieux accompagner les personnes en situation de handicap, et d'autre part pour prendre en considération les besoins (matériels, psychologiques...) des autres membres de la famille (Fernandez & Ferreira, 2020 ; Goudie et al., 2013), en développant des pratiques centrées sur cette dernière (Serrano, 2007 cité par Folha & Della Barba, 2020 ; Sukkar et al., 2017). Des évaluations et des services coordonnés peuvent alors être mis en œuvre (Frank & Slatcher, 2009). Les interventions basées sur la famille peuvent permettre de réduire la détresse et d'améliorer le bien-être des sœurs et frères de l'enfant en situation de handicap. Aussi, cette approche systémique peut permettre d'améliorer leurs propres ressources et de développer des stratégies d'adaptation et des capacités de résilience (Levante, 2023).

Les besoins des sœurs et frères de personnes porteuses de handicap pouvant être spécifiques à l'âge, les futurs programmes d'intervention pourraient prendre en compte les étapes spécifiques à l'âge des sœurs et frères (Levante, 2023).

Aujourd'hui, même lorsque les ergothérapeutes collaborent de près avec les personnes aidantes, leur travail demeure axé sur les bénéficiaires des soins (Demers, 2022). Pourtant, au-delà de la simple « prise en considération » de ses besoins, la famille pourrait être le sujet central de l'accompagnement en ergothérapie. En effet, considérer les aidants à la fois comme des collaborateurs et comme des clients faciliterait les efforts pour améliorer les résultats occupationnels, tant pour les bénéficiaires des soins que pour les aidants. Des interventions pourraient alors leur être spécifiquement destinées, afin notamment d'encourager et de favoriser l'équilibre lié à l'aidance et aux autres activités (Demers, 2022).

Comment, alors, penser une approche centrée sur la famille ?

## **2.2. L'approche centrée sur la famille : une démarche timide**

Une étude exploratoire menée en 2017 pour identifier les types de services axés sur la famille pour les parents d'enfants avec handicap met en évidence plusieurs types d'accompagnement : service d'information/d'éducation, groupes de soutien pour favoriser le bien-être familial, répit, coaching, etc. (King et al., 2017).

Bien que les soins soient centrés sur la famille, la littérature fournit peu d'indications sur la nature des services proposés et montre par ailleurs que ces services ne sont pas courants :

36 articles seulement entre 2009 et 2014 (King et al., 2017). En France, l'évaluation familiale est encore moins pratiquée que dans les pays anglo-saxons, qui ont davantage l'habitude de travailler avec les familles de façon systématique (Rochet & Frankhauser, 2018).

Il semble quoi qu'il en soit indispensable que les services aux familles soient pensés comme un continuum afin de répondre aux besoins des familles tout au long de la vie (Selber et al., 2014 cités par King et al., 2017). À ce sujet, une université américaine a développé le programme « The future is now » [L'avenir est maintenant]. À destination des personnes adultes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles (dont les fratries), il est dispensé par des organisations de personnes porteuses de handicap. L'objectif : planifier l'avenir, en ayant toutes les informations nécessaires et en travaillant sur leurs compétences de communication (DeBrine et al., 2009 cités par Arnold & Heller, 2018). Le document final : une lettre d'intention décrivant les conditions de vie futures souhaitées par la personne, son rôle dans la communauté et ses préférences en matière de style de vie, précisant les moyens pour atteindre ces résultats. Le programme a révélé une plus grande implication des familles, un moindre sentiment de fardeau et un accroissement des choix de la personne en situation de handicap (Heller & Caldwell, 2006 cités par Arnold & Heller, 2018). Il s'agit du premier programme de ce type et de l'une des seules interventions basées sur la recherche dans la littérature. En effet, les études empiriques sur le sujet restent limitées en nombre et par leur méthodologie : échantillons de taille réduite et manque d'attention à la structure familiale et à son organisation (Downes & Cappe, 2019).

En parallèle, existe-t-il des services spécifiques à l'accompagnement des fratries ? Montrent-ils des résultats probants ?

### **3. L'accompagnement spécifique des fratries**

#### **3.1. L'accompagnement des fratries : des besoins issus du terrain**

En participant à l'accompagnement d'une sœur ou d'un frère atteint d'un handicap, la fratrie aura davantage tendance à jouer ensemble (Rayner, 2011 cité par Downes & Cappe, 2019). Pour aller plus loin, il semble important d'explorer les effets directs sur la fratrie, afin de prendre en compte leurs besoins (Downes & Cappe, 2019).

Des soutiens appropriés sont nécessaires pour aborder les complexités des expériences vécues, en impliquant les sœurs et frères dans les programmes de soutien familial et en

proposant un soutien individualisé adéquat (Viswanathan et al., 2021). Au-delà des professionnels de santé, ce sont aussi les parents qui sont convaincus de la nécessité de soutien aux sœurs et frères (Lobato & Kao, 2005 cités par Granat et al., 2012). Les sœurs et frères ont d'autant plus besoin d'accompagnement lorsqu'ils assument le rôle d'aidant (Arnold & Heller, 2018 ; Tozer & Atkin, 2015 cités par Redquest et al., 2020). En effet, à mesure que les sœurs et frères s'impliquent davantage dans les soins de leur sœur ou frère handicapé-e, leurs propres besoins de soutien peuvent augmenter (Arnold et al., 2012).

Le point de vue des sœurs et frères sur la participation aux occupations est toutefois rarement abordé dans la littérature (Woodgate et al., 2016). Lors d'une étude menée par R.L. Woodgate en 2016, des sœurs et frères d'enfants à besoins particuliers ont défini des recommandations pour promouvoir leur participation. Ils évoquent tout d'abord le besoin d'une sensibilisation efficace adressée aux autres ou à eux-mêmes et à leur famille, afin de renforcer la compréhension des difficultés. Ils évoquent aussi la nécessité pour leurs parents de participer à des activités qui les intéressent et les détendent, afin de réduire leur stress.

Comment se met en place l'accompagnement de ce public spécifique, dans le monde ?

### **3.2. À l'échelle mondiale : les pays anglo-saxons en tête**

Les premiers travaux s'intéressant au vécu de la fratrie confrontée au handicap sont nés dès les années 1960 dans les pays anglo-saxons (Dayan & Scelles, 2017). Dès lors, un accompagnement des fratries a lieu, en majorité sous la forme de groupes de soutien, réalisés par des psychologues. Les objectifs pour les enfants ayant une sœur ou un frère porteur de handicap sont alors d'obtenir des informations relatives au handicap et, via des ressources et des services, du soutien dans leur rôle (Arnold et al., 2012 ; Nguyen et al., 2023). Enfin, le but est de permettre aux sœurs et frères de se connecter les uns aux autres (Nguyen et al., 2023).

À l'échelle mondiale, des services se développent pour accompagner les sœurs et frères de personnes porteuses de handicap : Siblings Australia en 1999 en Australie, Sibling Leadership Network en 2007 aux États-Unis, Sibs en 2011 au Royaume-Uni. Ces organismes, dirigés par des sœurs et frères, ont pour but de créer des liens, de soutenir les pairs ainsi que d'élaborer des politiques. Les résultats de certains services suggèrent des effets d'intervention robuste, avec une amélioration du fonctionnement émotionnel et comportemental maintenue après 3 mois pour le programme SIBWorkS en Australie (Roberts et al., 2015).

Le soutien aux sœurs et frères est généralement assuré dans l'optique d'une préparation au futur rôle d'aidant. Il suit alors généralement soit un modèle de soutien par les pairs (partage d'expériences, réseautage, discussion et apprentissage) ou un modèle clinique/thérapeutique axé sur les compétences cognitives et les mécanismes d'adaptation (Kramer et al., 2021 cités par Meltzer, 2021). Les types de professionnels engagés dans ce soutien ne sont toutefois pas renseignés.

Concernant la forme juridique et le modèle économique, une étude réalisée à l'échelle de plusieurs pays (Australie, Nouvelle-Zélande, Royaume-Uni, États-Unis et Canada) montre que ce sont le plus souvent des organisations à but non lucratif/organisations caritatives qui proposent ces services, avec des financements et un personnel réduits (Meltzer, 2021).

Plus spécifiquement en ergothérapie, la littérature reste pauvre. Un exemple récent est toutefois spécifique : L. Zogacki, ergothérapeute et L. Chiarello, kinésithérapeute, toutes deux américaines, ont développé The Sibling Participation in Occupational Therapy [La participation des frères et sœurs à l'ergothérapie] (SPOT). Il s'agit d'un processus collaboratif de participation, adapté des travaux de Palisano et al. (2022 cités par Zagacki & Chiarello, 2023), qui permet une évaluation et une intervention concernant l'enfant, la fratrie, la famille et l'environnement. Les résultats d'une série de cas montrent un intérêt à utiliser SPOT dans des familles avec un enfant en situation de handicap physique, pour guider l'évaluation individualisée et proposer un plan d'intervention autour de l'occupation de chaque membre de la famille, notamment incluant les sœurs et frères (Zagacki & Chiarello, 2023).

Dans des groupes de soutien non spécifiques à l'ergothérapie, des interventions s'en rapprochent toutefois. C'est le cas d'un programme de l'association Sibs, qui s'intéresse aux fratries d'un enfant en situation de handicap pour améliorer leur bien-être et leur engagement dans l'apprentissage ; une des séances consiste en une fiche « Comment l'école peut m'aider », dans laquelle l'enfant doit cocher ses difficultés en lien avec le vécu dans la fratrie (Hayden et al., 2019). Les professionnels qui interviennent ne sont toutefois pas mentionnés.

Ce n'est que 20 ans après les pays anglo-saxons, soit dans les années 1980, que les travaux s'intéressant au vécu de la fratrie confrontée au handicap voient le jour en France (Dayan & Scelles, 2017).

### **3.3. En France : des recommandations de bonnes pratiques... sans réelles pratiques**

En France, des recommandations de bonnes pratiques évoquées par la Haute Autorité de Santé (HAS) font référence aux fratries. La HAS conseille notamment de « considérer la fratrie comme un acteur important dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée ». L'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicaux sociaux, dans un rapport orienté vers les centres d'action médico-sociale précoce, consacre un chapitre à l'accompagnement de la fratrie : « expliquer l'accompagnement proposé, proposer des informations et des échanges sur la différence, le handicap ». La stratégie nationale autisme au sein des troubles du neurodéveloppement 2018-2022 évoque le soutien des familles comme un des cinq engagements. Toutefois, aucun élément n'est spécifique à la fratrie. En 2012, les recommandations de bonne pratique de la HAS concernant l'autisme indiquaient pourtant la possibilité de « proposer du soutien psychologique, des groupes "parents-enfants-fratrie", ou des activités conjointes avec l'ensemble de la fratrie ».

Par ailleurs, de plus en plus de structures dans les secteurs médico-social, hospitalier, associatif ou privé proposent des groupes fratries dans une démarche clinique et/ou thérapeutique. Ces groupes accueillent les sœurs et frères de plusieurs familles et sont animés majoritairement par des psychologues et parfois des éducateur·rices spécialisé·es.

Ni la littérature ni les recherches naturelles ne permettent de mettre en exergue des services spécifiques en ergothérapie auprès des fratries, donc d'autant moins autour de l'équilibre occupationnel.

# Problématisation

Bien qu'il n'existe que peu d'interventions fondées sur des données probantes, les sœurs et frères d'enfants en situation de handicap devraient tout de même être accompagnés (Veerman et al., 2023), de manière spécifique et non seulement comme complément à la thérapie de leur sœur ou frère, pour prendre en compte les défis dans leur vie quotidienne et leurs relations familiales (Metz et al., 2019). Et puisque l'enfant va recevoir le retentissement du handicap par l'intermédiaire de l'adulte (Griot et al., 2013), les interventions axées sur le soutien de l'ensemble de la famille, en plus du soutien direct aux sœurs et frères, pourraient s'avérer plus efficaces (Giallo & Gavidia-Payne, 2006).

Le foyer, en tant que principal environnement d'apprentissage des occupations de l'enfant est considéré comme le contexte le plus puissant pour dispenser les soins, en parallèle de l'école. La maison et l'école sont en effet les environnements dans lesquels les enfants exercent et développent leurs occupations (Black et al., 2017 cités par Folha & Della Barba, 2020). L'ergothérapeute, en tant que professionnel·le fondant sa pratique sur sa vision holistique et sur l'importance de l'environnement, ne serait-il·elle pas le·la mieux placé·e pour intervenir dans ce cadre ?

Les fratries composées d'un enfant en situation de handicap vivent des déséquilibres occupationnels, avec une réduction des temps de loisirs, une augmentation des temps dédiés aux soins et des difficultés liées à l'école. L'ensemble des domaines considérés comme centraux en ergothérapie (soins personnels, productivité, loisirs) semble donc touché. De quoi proposer un accompagnement de qualité dans notre domaine particulier de l'occupation, autour du concept de l'équilibre occupationnel.

De plus, en élargissant le champ de pratique de l'ergothérapie pour inclure les sœurs et frères des personnes en situation de handicap, le domaine soutiendrait les objectifs de pratique holistique des ergothérapeutes, qui auraient alors l'opportunité de viser d'encore meilleurs résultats (Metz et al., 2019).

Dans ce cadre, **comment l'ergothérapeute peut-il·elle favoriser l'équilibre occupationnel des sœurs et frères d'un enfant en situation de handicap, en prenant en compte leurs besoins ainsi que ceux de leurs parents ?**

## 2<sup>e</sup> partie / Méthodologie

Après avoir effectué une revue de la littérature relative à la question de recherche initiale, une recherche de type enquête exploratoire sous la forme d'entretiens est réalisée. Elle permet de recueillir des données qualitatives concernant les pratiques professionnelles sur le terrain.

### I. Les objectifs de l'étude

L'objectif de cette étude est d'explorer les accompagnements réalisés par les ergothérapeutes pour favoriser l'équilibre occupationnel des sœurs et frères d'enfants en situation de handicap.

Pour cela, plusieurs axes d'investigations sont explorés :

- Définir les besoins des sœurs et frères d'un enfant en situation de handicap concernant leurs occupations.
- Décrire les outils des ergothérapeutes pour évaluer et accompagner les sœurs et frères d'un enfant en situation de handicap.
- Identifier les ressources et les contraintes liées au travail autour de l'équilibre occupationnel des fratries.

Et puisque, d'après l'étude de la littérature, peu d'ergothérapeutes travaillent avec cette population cible alors que d'autres professionnel·les s'en emparent depuis de nombreuses années, un axe complémentaire d'investigation est exploré :

- Identifier dans les interventions menées par d'autres professionnel·les auprès des sœurs et frères d'un enfant en situation de handicap les éléments qui pourraient alimenter la réflexion de l'ergothérapeute.

### II. Les personnes enquêtées

Les personnes qui sont interrogées dans le cadre de cette étude sont, comme évoqué précédemment, des ergothérapeutes ainsi que d'autres professionnel·les, répondant aux critères d'inclusion ci-après :

Ergothérapeute	Autre professionnel·le
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ergothérapeute diplômé·e d'État.</li> <li>• Qui accompagne des enfants en situation de handicap.</li> <li>• Qui a l'occasion d'être en contact avec les fratries des enfants suivis.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Professionnel·le du champ de la santé ou médico-social.</li> <li>• Qui intervient concrètement auprès des sœurs et frères d'enfants porteurs de handicap.</li> </ul>

En parallèle de ces critères, il est également souhaité, afin que l'étude croise plusieurs regards, de sélectionner des ergothérapeutes évoluant dans différents milieux professionnels.

### III. Les outils d'investigation

L'enquête exploratoire qualitative est réalisée sous la forme d'entretiens semi-directifs, permettant de recueillir des discours faisant état du vécu subjectif des personnes. Ils sont menés grâce à un guide d'entretien, conçu dans la lignée des objectifs de l'étude. Composé de questions ouvertes sur les thématiques repérées comme pertinentes suite à la revue de la littérature, il assure un échange sur le mode d'une conversation dirigée (Annexe n°1).

Une fois les entretiens réalisés, les discours sont rassemblés dans une grille d'analyse sous différentes thématiques, prévues initialement ou issues des discussions (Annexe n°2). L'analyse des résultats est réalisée selon une méthode thématique comparative : les discours sont mis en comparaison à travers leur ressemblance, dissemblance, contradiction ou opposition. Les résultats sont présentés de manière descriptive et factuelle.

### IV. Les aspects éthiques et règlementaires

Ce sont uniquement des professionnel·les qui sont interrogé·es lors de cette étude, en application de la Loi dite Jardé (Décret N°2017-884 du 9 mai 2017), relative à la protection des personnes.

Un formulaire relatif aux engagements de l'étudiante (anonymat, confidentialité...) ainsi qu'au consentement de la personne enquêtée est remis aux personnes faisant l'objet de l'étude (Annexe n°3). Chaque participant·e donne son accord pour l'utilisation des éléments de son discours ainsi que pour un enregistrement audio, détruit à la fin de la recherche.

Les discours sont analysés avec neutralité, sans jugement de valeur.

## 3<sup>e</sup> partie / Résultats

L'enquête de terrain a consisté en la réalisation de cinq entretiens semi-directifs. Trois ergothérapeutes ayant une pratique en pédiatrie ont été interrogées :

- E1 - Ergothérapeute en libéral et en service de soins médicaux et de réadaptation (SMR) (lésions cérébrales acquises), diplômée en 2010.
- E2 - Ergothérapeute en service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) (déficience motrice et polyhandicap), diplômée en 2004.
- E3 - Ergothérapeute en libéral et en institut médico-psychologique (handicaps moteurs et troubles associés), diplômée en 2016.

Par ailleurs, trois autres professionnelles (dont un binôme) ont été interrogées :

- P1 - Psychologue et maître de conférences en psychologie clinique du développement. Elle a créé puis coordonné un groupe fratries, groupe de parole à destination des sœurs et frères d'un enfant en situation de handicap, dans le cadre d'une étude longitudinale sur trois ans.
- P2a et P2b - Psychologues d'un centre de ressources autour du handicap. Elles mènent depuis 2010 des groupes fratries.

Les entretiens ont été menés en visioconférence (E2, E3, P1, P2) ou par téléphone (E1), entre le 21 février et le 17 avril 2024.

### I. Éclairage de terrain des besoins des sœurs et frères d'un enfant en situation de handicap

#### 1. Des besoins évoqués par les parents

E1, E2 et E3 partagent l'expérience commune selon laquelle les besoins des sœurs et frères d'un enfant porteur de handicap émanent la plupart du temps des parents : « *c'est quand même plus les demandes des parents que les demandes des enfants* » (E3). E1, dans le cadre de sa pratique libérale, précise : « *les parents me demandaient d'expliquer les difficultés de leur enfant aux frères et sœurs* » (E1). Dans le cadre de sa pratique en centre de réadaptation, E1 évoque des inquiétudes formulées par des parents autour du jeu : « *Quand*

*c'étaient des frères et sœurs qui jouaient beaucoup ensemble avant [l'accident], les parents sont inquiets de voir que le jeu se produit plus... ».*

L'expérience de P2b, dans le cadre des groupes fratries débutés dès 2010, corrobore cette expérience. Elle évoque les difficultés des parents eux-mêmes : *« les familles étaient face à des questions des frères et sœurs auxquelles elles avaient pas toujours de réponses ou ne savaient pas toujours comment y répondre ».*

D'autres types de besoins sont évoqués par les sœurs et frères eux-mêmes.

## **2. Des besoins pluriels, au cœur de la dynamique occupationnelle**

### **2.1. Des contextes et situations qui suscitent des besoins spécifiques**

C'est tout d'abord du côté de l'environnement social que la sœur ou le frère de l'enfant porteur de handicap a des besoins spécifiques. En effet, P1, qui a conduit puis coordonné des groupes fratries, évoque les besoins comme intrinsèquement liés aux parents. Elle précise : *« accepter que les parents aient des attitudes éducatives différenciées », « avoir du temps privilégié avec leurs parents », « ils peuvent souffrir du fait que les parents manquent de temps, sont peu disponibles d'un point de vue physique, mais souffrent aussi de la moindre disponibilité psychique des parents [occupée par l'enfant porteur de handicap] ».*

L'environnement culturel a également un impact sur le vécu du handicap au sein de la fratrie. E2 et E3 évoquent toutes deux la difficulté des membres de la fratrie pour trouver la bonne distance lorsqu'ils souhaitent apporter de l'aide : *« ils veulent aider le frère ou la sœur, mais l'aide est pas toujours simple à apporter : de quelle manière, sans que ça soit envahissant, vexant, que ce soit bien dosé... »* (E2). E3 donne l'exemple d'un frère qui demande aux camarades d'école de laisser marquer son frère jumeau, atteint d'une paralysie cérébrale, lors d'une partie de foot dans la cour, alors que ce dernier voudrait marquer sans aide : *« le fait que le frère ou la sœur vienne soutenir l'enfant en situation de handicap, ça peut vraiment être mal perçu à certains moments de la vie et dans certains contextes »* (E3).

Enfin, l'environnement physique est également créateur de difficultés ou besoins spécifiques. P2a et P2b, qui rencontrent des sœurs et des frères régulièrement dans le cadre des groupes fratries, évoquent notamment les difficultés au *« manque d'espace personnel, notamment quand ils partagent la même chambre »* (P2b).

## 2.2. Des caractéristiques personnelles qui impactent les besoins

Interrogées sur le profil des sœurs et frères qui sembleraient avoir un besoin plus important, E3 évoque le rang dans la fratrie, où, lorsque composée de trois enfants, la place de benjamin semble être la plus difficile pour trouver sa place. P1 considère quant à elle que « *la position d'ainé est souvent plus difficile, notamment pour les filles car elles se positionnent comme aidantes* ». Concernant l'âge où les besoins seraient accrus, E2 et E3 évoquent l'adolescence. E3 évoque par ailleurs un besoin plus fort « *vers 7 ans, il y a une prise de conscience, un truc dans la relation qui est mis à mal à ce moment-là* » (E3). E1, intervenant auprès d'enfants atteints de lésions cérébrales acquises, évoque davantage l'impact du lien entre les membres de la fratrie : « *je ferais plus un lien avec la relation qu'ils avaient avant l'accident ou l'histoire médicale* ». P1 ajoute qu'il est « *difficile de faire des généralités* » et qu'il est important de prendre en compte la « *singularité de chaque parcours* ».

Les trois ergothérapeutes évoquent également la notion de rôle des sœurs et frères, modifié dans cet environnement particulier : « *les petits sont hyper protecteurs* », « *le petit frère qui a la position de grand frère ; du fait qu'il soit aidant, les rôles s'inversent* » (E2).

## 2.3. Des occupations modifiées par une réalité spécifique

Concernant les occupations, E3 évoque tout d'abord, pour des sœurs et frères adolescent-es, des besoins en termes de manutention et d'aides techniques : « *il y a des ados qui portent leur frère ou leur sœur, ou qui vont être amenés à être à la maison tout seuls avec leur frère - sœur et du coup ils ont des questions par rapport au portage, aux actes de nursing* ». P2b évoquent aussi des enfants qui rapportent « *des réveils très tôt, dus aux troubles du sommeil ou au bruit* ». Elle rapporte par ailleurs des plaintes concernant le partage d'activités : « *leur plainte en ce moment, c'est ceux qui ne peuvent pas partager une activité* » (P2b).

Plus globalement, concernant les occupations des sœurs et frères d'enfants en situation de handicap, E1 et E2 évoquent une privation, notamment concernant les activités de loisirs : « *l'enfant a peu de mobilité, donc ça prive le reste de la famille de certaines activités* » (E2), « *il y a plein d'activités qui sont pas faites par les autres enfants, parce qu'au sein de la famille c'est pas possible ; il y a une privation* » (E1).

Dans le cadre de cette privation évoquée par deux des trois ergothérapeutes interrogées, comment l'ergothérapeute se positionne-t-elle ?

## II. Spécificités de l'ergothérapie auprès des sœurs et frères d'un enfant porteur de handicap

### 1. Le rôle de l'ergothérapeute auprès des sœurs et frères

Interrogée sur le rôle que pourrait avoir l'ergothérapeute auprès des sœurs et frères d'enfants en situation de handicap, E2 s'interroge : « *C'est pas si simple... Est-ce que c'est notre place ?* ». Elle évoque des objectifs qui pourraient être autour de la libération de la parole, de l'identité ou encore de la place dans la famille. E1 évoque quant à elle l'importance de garder à l'esprit le champ d'action professionnel de l'ergothérapeute : « *il faut qu'on reste vraiment centré sur l'occupation* ». Pour E3, l'ergothérapeute a toute sa place auprès des sœurs et frères : « *on peut les accompagner dans leurs difficultés occupationnelles ; c'est notre cœur de métier, on est habilité à identifier les problèmes occupationnels* ».

### 2. La place de l'ergothérapeute auprès des sœurs et frères

La place de l'ergothérapeute est différente selon le lieu de pratique. En effet, pour E1 (dans le cadre de sa pratique en service de soins médicaux et de réadaptation) et pour E2, les interactions avec les sœurs et frères sont rares : « *les frères et sœurs on les voit assez peu* » (E2). En revanche, en libéral, l'intervention en milieu écologique permet un contact renforcé : « *à compter du moment où je suis à la maison, je vois toujours les frères et sœurs... il y a un lien qui s'instaure, on a une place, eux aussi nous connaissent bien* » (E1). Toutefois, E1 précise qu'elle trouve indispensable d'avoir une place pour chacun et que les rôles ne se mélangent pas : « *quand les parents me demandent de faire un bilan pour quelqu'un d'autre dans la fratrie, je refuse ; il y a un risque qu'on en vienne à confondre un peu la place et les rôles de chacun et puis qu'on prenne aussi peut-être un peu trop de place dans la famille* ».

P2b, salariée dans un centre de ressources, évoque une « *position très confortable, extérieure, non impliquée dans la prise en charge de l'enfant en situation de handicap, plus libres, neutres* », ce qui facilite, selon elle, son travail et sa posture.

Quel que soit le lieu de rencontre entre l'ergothérapeute et la sœur/le frère, E3 mentionne la position de l'ergothérapeute comme un facteur favorisant l'approche : « *on est en dehors du noyau [familial] et du coup notre parole a une autre valeur que quand c'est un parent qui le dit* ».

### **3. Le client : des frères et sœurs... à la fratrie... à la famille entière**

Là où les autres professionnelles interrogées réalisent une approche directe sur les sœurs et les frères, les trois ergothérapeutes mentionnent l'importance de placer l'enfant porteur de handicap comme client central : « *ce serait centré autour du patient* » (E1).

Dans les « groupes fratries » menés par P1 et P2, seul-es les sœurs et frères sont convié-es. Lorsque E2 organise un « atelier fratrie », c'est la fratrie entière qui est invitée à participer, un atelier parallèle accueillant les parents.

Pour E1 et E2, au-delà du fait que l'enfant en situation de handicap reste central, c'est via lui uniquement que seraient définis les objectifs en ergothérapie. E3 évoque quant à elle l'intérêt de « *l'approche systémique : le client ce serait quand même l'enfant en situation de handicap, mais en prenant en compte les problématiques du système* ». Par système, elle évoque le « premier cercle », comprenant les membres de la fratrie ainsi que les parents. Des objectifs en ergothérapie pourraient donc émaner des sœurs et des frères ainsi que des parents, mais toujours en lien avec la présence du handicap de l'enfant.

Les trois ergothérapeutes n'ont à l'heure actuelle pas d'action d'évaluation des besoins des sœurs et frères d'un enfant porteur de handicap. En revanche, elles mettent déjà en œuvre des interventions auprès de ce public spécifique. Quelles sont-elles ?

## **III. Intervention en ergothérapie : une variété de regards pour une variété d'interventions**

### **1. Un accompagnement de l'enfant en situation de handicap... bénéfique à la fratrie**

E1 évoque le fait que l'accompagnement en ergothérapie de l'enfant en situation de handicap constitue déjà un apport pour les autres membres de la fratrie : « *à compter du moment où on va proposer des aides techniques, des aides humaines et des adaptations qui vont permettre d'augmenter l'indépendance et l'autonomie du patient, les parents peuvent passer des temps privilégiés avec les autres enfants, ça fait partie des bénéfices secondaires* ».

En prenant l'exemple d'une sœur ou d'un frère qui serait gêné-e par les troubles du sommeil de l'enfant porteur de handicap, E3 réaffirme la pertinence de travailler directement

autour de ce dernier : « *travailler sur l'aménagement de l'espace nuit de l'enfant... si le bruit c'est parce qu'il se tape contre les barreaux du lit, on peut enlever le lit, capitonner la pièce...* ». L'occasion pour elle de rappeler sa notion de client central : « *avoir un impact sur la fratrie mais sans que ce soit l'interlocuteur principal et sans avoir besoin d'interventions directes.* »

## **2. Un accompagnement ciblé des sœurs et frères pour les former...**

Les trois ergothérapeutes ont eu l'occasion de proposer des séances avec présence de la sœur ou du frère, de façon ponctuelle. Les demandes émanent des sœurs et frères ou de l'enfant lui-même, basées sur la curiosité de voir ce qu'il se passe en séance. Au-delà d'observer les interactions, ces séances permettent aussi à E3 d'en profiter pour « *expliquer le handicap (...): redire [à une sœur d'un enfant porteur d'un trouble de l'attention avec hyperactivité (TDA-H)] qu'en fait il fait comme il peut, et que c'est pas pour énerver ni ses parents ni ses frères et sœurs que il oublie, il fait tomber, il tombe, il se fait mal...* ».

E3 participe, dans le cadre de l'institut médico-psychologique, aux « samedis manutention » lors desquels les membres de la famille viennent découvrir des aides techniques : « *montrer comment on utilise un lève-personne, comment on fait un transfert* ».

Pour E3, l'unique raison de travailler directement avec la sœur ou le frère serait autour de la formation. Elle donne l'exemple de la communication : « *si l'enfant utilise un PODD [classeurs de communication alternative] et que le problème occupationnel du frère ou de la sœur, c'est qu'ils n'arrivent pas à communiquer avec leur frère ou leur sœur, tu pourrais avoir une action ciblée pour les former à l'utilisation d'un outil de communication* » (E3).

## **3. ... et ainsi favoriser les activités communes**

Au-delà d'expliquer le handicap, E3, face à la sœur de l'enfant porteur d'un TDA-H, lui rappelle « *qu'il ne faut pas hésiter à utiliser les supports visuels qu'il y a à la maison, qu'il faut penser à votre manière de parler pour que vos relations s'apaisent* ». Lors de ces séances avec présence de la sœur ou du frère, elle saisit par ailleurs l'opportunité d'« *ajouter une règle du jeu pour laisser un peu sa chance à l'enfant [porteur de handicap] de gagner* » (E3).

Dans le cadre de sa pratique en centre de réadaptation, E1 propose des rencontres aux enfants qui avaient des habitudes de jeu avant la survenue du handicap d'un membre de la fratrie : « *C'est déjà arrivé, de manière ponctuelle, qu'on propose un atelier avec le frère ou la*

sœur pour qu'on fasse des jeux ensemble et qu'ils voient que c'est encore possible, que ça va pas lui faire mal, que ça lui fait pas peur... » (E1). E1 évoque également une formation donnée au groupe d'amis d'un jeune, pour manipuler le fauteuil roulant et se déplacer en ville : « ça pourrait être des choses qui pourraient être faites avec la fratrie ».

Contrairement à E1 et E3, où les interventions sont réalisées de manière individuelle, E2 a l'expérience d'un « atelier fratrie », organisé en pluridisciplinarité. Plusieurs fratries entières étaient réunies, autour d'une activité commune. Les parents étaient quant à eux accueillis dans un atelier parallèle, sous la forme d'un groupe de parole.

E1 évoque l'importance de la préparation en amont de l'intervention : « *les choses ne se font pas à la volée, il faut que le jeune soit d'accord et puis on prend le temps de construire* ». Parfois, préparer l'intervention ne suffit pas. E2 essuie parfois des refus lorsqu'elle propose aux sœurs et frères de se joindre à une séance à domicile : « *on a notre objectif en tête et ça correspond finalement pas aux besoins de la famille* » (E2). Et si la clé de la réussite de l'intervention était l'évaluation des besoins, suite à laquelle des objectifs seraient établis ?

## **IV. Évaluer la fratrie en ergothérapie pour définir les besoins occupationnels**

### **1. Des premières impressions...**

Les psychologues interrogées réalisent des entretiens, avec le parent pour P2 et avec le parent et l'enfant/ado pour P1, pour « *s'assurer que le dispositif [le groupe fratries] corresponde à leurs besoins* » (P1). En fin de programme, P2 propose un temps de bilan, sous la forme d'une discussion avec les parents ; il est « *investi par la moitié des familles* ».

Pour E1, l'évaluation des besoins en ergothérapie doit reposer sur les activités communes à l'enfant et aux autres membres de la fratrie : « *est-ce que ça fait partie des occupations de notre patient ou pas ?* ».

E3, de son côté, évoque des « *profils occupationnels* » spécifiques à l'environnement dans lequel ils évoluent, avec la présence du handicap d'un des membres : « *les enfants qui jouent avec leurs frères et sœurs, en fait, ils jouent pas vraiment avec, ils jouent autour* », « *on a pas mal de frères / sœurs qui apprennent à lire et qui sont refaits de pouvoir lire une histoire à leur frère ou leur sœur* ». Elle invite alors à l'analyse des occupations de ces derniers : « *Il*

*faut faire attention à ne pas plaquer nos idées de vie ou nos connaissances de "Un enfant de tel âge il doit faire telle ou telle activité" parce qu'en fait le profil occupationnel de ces enfants-là dans cet environnement-là, c'est à dire dans une famille avec un frère ou une sœur en situation de handicap, ça va forcément modifier les occupations et l'enfant. C'est pas "on sort pas", c'est "on reste à la maison". ». Ces profils occupationnels sont, selon elles, à lier à la satisfaction de l'enfant concerné : « le profil occupationnel, ça nous dit en rien si ils sont satisfaits ou pas ; c'est important de mettre en regard la satisfaction et voir s'il y a une émergence de problématiques occupationnelles ou pas ».*

## **2. ... à des idées d'outils d'évaluation solides**

Les groupes fratries proposés par P1 ayant été développés dans le cadre d'une étude scientifique, des outils d'évaluation ont été utilisés. Ainsi, l'évolution de la qualité des relations et le développement psychoaffectif de l'enfant/ado étaient évalués par les psychologues. Par ailleurs, des tests standardisés étaient utilisés : questionnaire de dépression, questionnaire de degré d'anxiété et échelle de mensonges.

Aucune des ergothérapeutes interrogées n'a mis en place d'évaluation concrète des besoins des fratries à l'heure actuelle. Pourtant, E2 et E3 évoquent des outils qui permettraient de recenser les besoins de ce public spécifique.

E2 mentionne en effet l'OT'hope, outil d'autodétermination des objectifs en ergothérapie dans le cadre d'une pratique centrée sur la personne et sur l'occupation, qu'elle utilise déjà pour les enfants qu'elle suit au SESSAD : « *il nous arrive de l'utiliser avec les parents ; on n'a jamais pensé de le faire avec les frères et sœurs, ce qui pourrait être intéressant* » (E2). E2 mentionne également l'outil *Moi et les autres*, outil pédiatrique d'autodétermination des objectifs en lien avec les habiletés sociales, qui pourrait, selon elle, dans ce contexte de lien familial, être intéressant à étudier.

E3 quant à elle, afin d'évaluer la satisfaction évoquée précédemment, suggère l'utilisation de la MCRO (mesure canadienne du rendement occupationnel) : « *la MCRO, tu peux la faire passer au frère, à la sœur, aux parents... pour évaluer les problématiques occupationnelles liées à l'enfant* » (E3). Elle insiste en effet sur cette notion de problématiques liées à la sœur ou au frère en situation de handicap, en lien avec sa vision du client comme étant l'enfant en situation de handicap au cœur, dans une approche systémique.

## 4<sup>e</sup> partie / Discussion

L'étude de la littérature et l'enquête de terrain ont permis un apport spécifique de connaissances sur la thématique. Après avoir évoqué les limites et les intérêts de l'enquête, une réponse à la question de recherche ainsi que des pistes pour poursuivre l'étude seront évoquées. Mais en premier lieu : les informations obtenues dans la théorie et sur le terrain sont-elles en cohérence ?

### I. Confrontation des résultats de l'enquête et de la littérature

#### 1. Le client au cœur d'un système

##### 1.1. L'importance de la sémantique

Tant dans la littérature que lors de l'enquête de terrain, les termes « fratrie » et « sœurs et frères » ont été évoqués, parfois aléatoirement. Pourtant, dans le vocabulaire courant, la fratrie est l'« *ensemble des frères et sœurs* » (Larousse en ligne). Lorsque l'on parle alors de la fratrie d'un enfant en situation de handicap, ce dernier est inclus dans le groupe de personnes. Or, lorsque l'on évoque les sœurs et frères d'un enfant en situation de handicap, ce dernier en est exclu. En anglais, seul le terme « siblings » est utilisé pour évoquer cette notion, associé ou non à l'article « the » qui permet de déterminer la signification précise. De nombreux apports théoriques étant issus de littérature anglophone, la confusion est aisée. Sur le terrain aussi, les termes s'entrechoquent : les « groupes fratries » sont en fait des groupes de parole qui accueillent uniquement les sœurs et frères et non la fratrie au complet. Il convient d'avoir conscience de cette sémantique pour percevoir toutes les nuances de la thématique.

##### 1.2. L'enfant porteur de handicap comme client faisant émaner les problématiques occupationnelles du système dans lequel il évolue

Demers (2022) évoque le fait que le travail des ergothérapeutes reste « axé sur les bénéficiaires des soins ». C'est en effet ce qui ressort de la vision des ergothérapeutes du terrain, pour qui « *ce serait centré autour du patient initial* » (E1). Demers (2022) ajoute pourtant que la famille pourrait être le sujet central de l'accompagnement en ergothérapie, cela en vue d'améliorer les résultats occupationnels. Bien que cela puisse paraître contradictoire, c'est en fait ce que proposent E1 et E3 quand elles évoquent le fait de travailler

avec les sœurs et frères mais en restant centrées sur les problématiques de l'enfant porteur de handicap. D'où le fait que E3 évoque l'intérêt de « *l'approche systémique : le client ce serait quand même l'enfant en situation de handicap, mais en prenant en compte les problématiques du système* ». Par système, elle entend en particulier les parents et les sœurs et frères.

### **1.3. La systémie : de la cause des difficultés au modèle d'accompagnement**

Dans la littérature, la dynamique familiale est décrite comme systémique, les membres s'influençant mutuellement (Levante et al., 2023). La structure familiale se réorganise alors pour répondre aux besoins spécifiques de l'enfant porteur de handicap, en ajustant les rôles de chaque membre (Downes & Cappe, 2019). C'est en effet ce qui est mentionné par les ergothérapeutes : « *le petit frère qui a la position de grand frère ; les rôles s'inversent* » (E2).

Cette logique systémique est théorisée à travers le modèle du même nom, centré sur le système et sur les interactions entre ses acteurs (Morel-Bracq, 2009). En proposant des interventions auprès de la famille dans son ensemble, les trois ergothérapeutes en appliquent les principes. En effet, les ergothérapeutes évoquent toujours les parents dans la démarche. Au-delà d'être à l'origine des demandes, comme évoqué précédemment, ces derniers peuvent également être à l'origine de l'arrêt de l'intervention : si l'atelier fratrie et l'atelier parents de E2 n'ont pas été poursuivis, c'est parce que «  *finalement les parents ont créé un groupe WhatsApp et la dynamique s'est mise en place toute seule* ».

Dans ce cadre, n'est-ce pas contre-productif de s'adresser uniquement aux sœurs et frères de l'enfant en situation de handicap ? Giallo & Gavidia-Payne (2006) répondent à cette question en précisant que les interventions axées sur le soutien de l'ensemble de la famille pourraient en effet s'avérer plus efficaces.

## **2. L'évaluation : identifier les problématiques occupationnelles**

### **2.1. Des besoins qui varient dans la littérature et sur le terrain**

Les besoins spécifiques des sœurs et frères d'un enfant en situation de handicap ont été largement décrits dans l'étude de la littérature. Sur le terrain, les ergothérapeutes rapportent en particulier des besoins liés à l'environnement spécifique dans lequel vit l'enfant ainsi que des caractéristiques personnelles pouvant impacter ses occupations au quotidien. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle il existe une grande variabilité dans les expériences de chacun, parfois même au sein d'une même famille (Orsmond & Fulford, 2018).

## **2.2. Le répertoire occupationnel au sein du profil occupationnel**

Lors de l'étude théorique, la notion de répertoire occupationnel a été décrite comme un processus dynamique et complexe d'expériences et d'opportunités constituant un ensemble d'occupations qui font partie de la vie d'une personne à un moment donné (Njelesani et al., 2017 cités par Folha & Della Barba, 2020). Lors de l'enquête de terrain, c'est la notion de profil occupationnel qui a été évoquée par E3. Meyer (2010) définit le profil occupationnel comme l'information décrivant l'histoire et les expériences occupationnelles de l'utilisateur, son organisation de la vie quotidienne, ses intérêts, ses valeurs et ses besoins. Là où le répertoire occupationnel s'intéresse aux occupations de la personne à un moment donné, le profil occupationnel va plus loin en les liant à l'expérience de la personne, ses intérêts, ses valeurs et ses besoins. Là encore, la spécificité de chaque personne s'exprime.

## **2.3. Des outils pour évaluer les besoins en ergothérapie**

Dans la littérature, plusieurs outils d'évaluation ont été évoqués. Tout d'abord le questionnaire d'équilibre occupationnel de Wagman & Håkansson, mesurant la satisfaction des personnes à l'égard de la quantité d'occupations et de leur variété, en plus du temps consacré à celles-ci (Larivière et al., 2023). Par ailleurs, *The Sibling Participation in Occupational Therapy* [La participation des frères et sœurs à l'ergothérapie] (*SPOT*), processus collaboratif de participation permettant une évaluation et une intervention concernant l'enfant, la fratrie, la famille et l'environnement (Zagacki & Chiarello, 2023). Ces deux outils n'ont pas été évoqués lors de l'enquête de terrain, probablement par méconnaissance.

En revanche, ont été évoqués la mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO), mesurant le rendement et la satisfaction des activités choisies par la personne, ainsi que l'OT'hope, outil d'autodétermination des objectifs en ergothérapie dans le cadre d'une pratique centrée sur la personne et sur l'occupation. Dans les deux cas, ces deux outils ne servent pas à mesurer, mais bien à guider l'intervention en définissant des objectifs, centrés sur la personne. En effet, cette dernière qualifie, dans les deux outils, sa manière de réaliser l'occupation sélectionnée : elle définit un rendement et une satisfaction (échelle d'intervalle de 1 à 10) dans le MCRO et une manière de faire (échelle nominale : oui, oui avec aide, pas très bien, non) pour l'OT'hope.

### **3. L'intervention en ergothérapie : centrée sur les problématiques occupationnelles familiales liées à l'enfant porteur de handicap**

L'étude de la littérature n'a pas permis de mettre en exergue des services spécifiques en ergothérapie auprès des fratries. Toutefois, Demers (2022) mentionne l'importance de mettre en œuvre des « *interventions spécialement destinées* ». Les ergothérapeutes rejoignent l'idée selon laquelle il serait intéressant d'accompagner les fratries en ergothérapie, en insistant toutefois sur le fait que les problématiques occupationnelles sur lesquelles elles travailleraient avec l'ensemble de la famille seraient liées à l'enfant porteur de handicap.

La littérature souligne deux éléments évoqués par les sœurs et frères comme facilitateurs de leur qualité de vie : les activités partagées et les temps de repos (Luijkx et al., 2016). Ce sont en effet deux éléments qui guident aujourd'hui la pratique en ergothérapie. Concernant les activités partagées, aussi nommées co-occupations – interaction singulière d'au moins deux individus dont les occupations se modèlent étroitement les unes sur les autres (Pierce, 2009) –, E1 et E3 réalisent des interventions autour du jeu. Concernant les temps de repos, décrits dans la littérature comme des temps de qualité avec leurs parents, E1 évoque notamment le fait qu'accompagner l'enfant en situation de handicap en ergothérapie constitue déjà la possibilité pour les parents et autres enfants de passer davantage de temps ensemble, répondant alors aux besoins de co-occupations et aux besoins de temps de repos. De plus, des interventions autour des difficultés potentielles de sommeil de l'enfant en situation de handicap, pourraient avoir un impact positif sur ses sœurs et frères.

Globalement, les ergothérapeutes imaginent deux grands types d'approche : une approche orientée vers les problématiques occupationnelles du système entourant l'enfant (parents et sœurs et frères) mais centré sur lui, ainsi qu'une approche de formation, cette fois-ci directement à l'intention des membres de ce système.

L'intervention pourrait par ailleurs être pensée en interdisciplinarité, puisque les groupes de soutien menés par des psychologues montrent, dans la littérature, une amélioration de leur connaissance du handicap (Zucker et al., 2022) et une meilleure capacité à soutenir la sœur/le frère en situation de handicap (Holl et Morano, 2014 cités par Redquest et al., 2020). Or, ces éléments font partie des éléments repérés par les ergothérapeutes comme étant des problématiques des sœurs et frères.

## **4. Le mode de pensée de l'ergothérapeute autour de la fratrie**

### **4.1. Un mode de pensée inspiré du MCREO**

Lors de l'étude de la littérature, le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO) semblait le plus adapté aux problématiques occupationnelles des sœurs et frères d'un enfant porteur de handicap. Lors de l'étude de terrain, les concepts (évoqués ci-dessous) et outils d'évaluation mentionnés par les ergothérapeutes sont directement inspirés du MCREO. Ainsi, la MCRO est née de la volonté de développer un outil de mesure directement issu du modèle (Law et al., 2014). Quant à l'OT'hope, il a aussi été conçu comme sous-jacent au MCREO (Perrault & Giroux, 2021). Contactée, la créatrice de *Moi et les autres* se dit proche du MCREO également. Même si elles ne le citent pas, les ergothérapeutes interrogées s'inspirent donc du MCREO pour définir leurs approches.

### **4.2. Les concepts ergothérapeutiques autour des problématiques occupationnelles des sœurs et frères d'un enfant porteur de handicap**

Aucun concept ergothérapeutique n'a été explicitement cité par l'apprentie chercheuse lors de l'enquête. Bien que l'objectif de l'enquête soit a priori centré sur l'équilibre occupationnel, il s'agit également d'interroger ce concept : est-ce celui visé par les ergothérapeutes ? Est-ce le concept le plus pertinent et réaliste, autour de ce public spécifique ?

Lorsqu'E3 est invitée à s'interroger sur rôle que pourrait alors avoir l'ergothérapeute pour accompagner le public que constituent les sœurs et frères, et après avoir évoqué leurs profils occupationnels spécifiques, elle affirme qu'il s'agirait de « *tendre vers un équilibre occupationnel* » de ces sœurs et frères. Bien qu'E3 évoque cette notion comme un idéal à atteindre, elle ne décrit pas de mises en œuvre spécifiques autour de ce concept.

E1 et E2 mentionnent quant à elles la notion de « *privation* ». En rapprochant ce terme de la pratique de l'ergothérapie, le concept de privation occupationnelle peut être déduit. Elle est définie comme un état prolongé d'exclusion de l'engagement dans des activités nécessaires ou significatives en raison de facteurs qui échappent au contrôle immédiat de l'individu (Whiteford, 2000). Ces restrictions d'activité peuvent être d'origine culturelle, institutionnelle, physique, politique ou sociale (Townsend & Polatajko, 2013). Cela rejoint l'étude de Luijckx et al. (2016), selon laquelle la présence du handicap d'un membre de la fratrie est synonyme d'une absence de certaines activités.

## **II. Limites et intérêts de l'étude**

Comme toute étude, la présente enquête présente des limites et des intérêts, qu'il s'agit de prendre en compte pour en mesurer l'authenticité.

### **1. Des biais de sélection, d'influence et d'interprétation**

Bien qu'un effort ait été fait pour diminuer les biais dans cette étude, certains persistent. Tout d'abord, des biais liés à la sélection de l'échantillon de participants : les ergothérapeutes interrogées accompagnant en grande partie des enfants avec des déficiences motrices, d'autres types de handicap, tel que le handicap intellectuel ou sensoriel, sont moins représentés. Cela peut avoir un impact sur l'expérience rapportée des fratries. Par ailleurs, un plus grand nombre de participants aurait permis une meilleure représentativité, la saturation des résultats (redondance des données) ne semblant pas atteinte. Cependant, le cadre de réalisation de cette étude ne permet pas l'étude d'une plus grande cohorte. D'autre part, les autres professionnelles ont été sélectionnées car elles mettent en œuvre des groupes fratries, ce qui est également un biais puisque la sélection a été réalisée sur un critère d'accompagnement précis. Aussi, le fait qu'un binôme de psychologues se soit présenté lors d'un des entretiens – alors que la demande initiale précisait le souhait de n'interroger que l'une d'entre elles – crée un biais, cette technique d'investigation étant pensée pour une discussion comprenant un·e enquêté·e et un·e enquêteur·ice. Cependant, au regard de la pertinence de leurs apports, le choix a été fait d'analyser tout de même leurs discours, en portant une attention particulière à la différenciation des deux participantes, qui, malgré un socle professionnel commun, apportent chacune leur vision sur la thématique.

L'enquête présente également des biais liés au manque d'expérience de l'apprentie chercheuse dans la conduite d'entretien. En effet, certains discours ont pu être influencés par la manière de poser la question, là où d'autres discours auraient eu besoin de davantage d'accompagnement. Par ailleurs, le fait de réaliser les entretiens par visioconférence ou par téléphone a un impact dans l'analyse des discours, dû à une moins bonne analyse des éléments non verbaux. L'analyse des discours peut également comporter des biais, liés à une potentielle interprétation incorrecte des dires des participantes ou à un biais de confirmation.

La conscience de ces biais potentiels a permis, tout au long de l'étude, de veiller à les minimiser.

## **2. Des intérêts pour la pratique clinique et pour le cadre théorique**

La présente étude présente par ailleurs des intérêts, pour la pratique clinique ainsi que pour la réflexion autour du cadre de pensée des ergothérapeutes.

En effet, la fratrie reste une entité souvent oubliée lors de l'accompagnement des personnes en ergothérapie. La littérature le montre d'ailleurs, en étant très inspirée des pratiques des psychologues. Cette enquête permet de poser le regard d'ergothérapeutes sur ce public particulier.

Les ergothérapeutes participant à l'étude ont des lieux de pratique variés, notamment grâce aux doubles pratiques de deux d'entre elles, et n'avaient pas de croyance profonde sur le sujet a priori (elles n'ont pas été choisies car ayant une approche spécifique autour des fratries), ce qui constitue un point fort dans la potentielle représentativité des pensées des ergothérapeutes.

Enfin, cette étude présente de nombreuses corrélations entre la littérature et le terrain, ce qui peut constituer un levier pour l'évolution de la pratique holistique de l'ergothérapeute.

## **III. Une question de recherche affinée pour poursuivre l'étude**

La problématique issue de la revue de la littérature qui a permis de guider l'enquête de terrain était : « Comment l'ergothérapeute peut-il-elle favoriser l'équilibre occupationnel des sœurs et frères d'un enfant en situation de handicap, en prenant en compte leurs besoins ainsi que ceux de leurs parents ? »

Cette étude a permis de confirmer le rôle de l'ergothérapeute auprès des sœurs et frères d'un enfant en situation de handicap. Le système familial étant soumis à de nombreux déséquilibres dus au handicap d'un enfant de la fratrie, les occupations de l'ensemble des membres sont impactées. Au-delà de la fratrie, les ergothérapeutes, via leur vision holistique inhérente au métier, intègrent donc également les parents. Ainsi, c'est tout le système familial qui est pris en compte, avec, au cœur de la démarche ergothérapique, l'enfant en situation de handicap. Par ailleurs, la grande variabilité d'expériences familiales invite l'ergothérapeute à penser sa réflexion de manière individuelle et adaptée à chaque famille.

Le concept d'équilibre occupationnel, proposé au cœur de la question de recherche, et bien qu'il prenne sens dans le cadre des déséquilibres familiaux évoqués, ne prend pas corps

concrètement sur le terrain. C'est davantage une situation de privation occupationnelle qui est décrite par les ergothérapeutes. Deux approches sont alors évoquées : une approche orientée vers les problématiques occupationnelles du système entourant l'enfant (parents et sœurs et frères) mais centré sur lui, ainsi qu'une approche de formation, cette fois-ci directement à l'intention des membres de ce système. Un axe d'intervention se dégage des pratiques de terrain : favoriser la co-occupation, mise en œuvre en particulier autour du jeu (sphère des loisirs selon le MCREO) et des transferts et aides techniques (sphère des soins personnels). Avec ces interventions, les ergothérapeutes visent à limiter la privation occupationnelle.

Pour autant, l'approche via la limitation de la privation occupationnelle suffit-elle à répondre aux besoins des sœurs et frères d'un enfant en situation de handicap, dans toutes leurs occupations ? Et comment prendre en compte la perception de ces enfants, concernant celles-ci ? Bien qu'elles interviennent ponctuellement auprès de ce public spécifique, les ergothérapeutes interrogées ne mettent pas en œuvre d'évaluation des fratries, bien qu'elles en évoquent la pertinence.

Avec une action déjà engagée sur la limitation de la privation occupationnelle, **comment l'ergothérapeute peut-il-elle tendre vers un équilibre occupationnel des sœurs et frères d'un enfant en situation de handicap, grâce à l'utilisation combinée du questionnaire d'équilibre occupationnel et de la MCRO lors de l'évaluation, le tout dans une démarche systémique ?**

# Conclusion

L'ergothérapeute, en cherchant à favoriser les occupations des sœurs et frères d'un enfant en situation de handicap, pose son regard holistique sur une situation par essence systémique. Il-elle peut alors proposer une approche centrée sur l'enfant porteur de handicap tout en prenant en compte les problématiques occupationnelles de l'ensemble des membres de la famille.

Les accompagnements en ergothérapie dédiés aux sœurs et frères d'un enfant porteur de handicap ont aujourd'hui pour objectif de limiter la privation occupationnelle, créée par l'environnement spécifique dans lequel ils grandissent. C'est en particulier à travers la co-occupation que les ergothérapeutes interviennent, décrites comme facilitatrices de la qualité de vie des sœurs et des frères (Luijkx et al., 2016).

En suivant le chemin tracé par ces premières interventions, l'ergothérapeute pourrait avoir pour objectif de tendre vers l'équilibre occupationnel des sœurs et frères d'un enfant en situation de handicap. En prenant en compte l'ensemble des occupations des sphères des soins personnels, de la productivité et des loisirs et en l'analysant au travers des yeux des personnes concernées, l'ergothérapeute offrirait à ce public spécifique les clés d'une amélioration de leur santé et de leur qualité de vie (Backman, 2004 ; Morel-Bracq et al., 2015). Et puis que c'est en réalisant leurs occupations que les enfants construisent le développement de leurs rôles (Mandich & Rodger, 2006 cités par Folha & Della Barba, 2020), ces interventions lui permettraient également de les « *nourrir sur la façon dont ils veulent se positionner plus tard* » (P2a), lorsque leurs rôles évoluent au cours du temps.

En développant son approche de ce public spécifique, l'ergothérapeute soutient sa pratique holistique visant à obtenir d'encore meilleurs résultats (Metz et al., 2019). E3 évoque son optimisme quant à cette approche : « *je crois que quand tu as envie de travailler d'une certaine manière... si tu crois fort en ce que tu fais, que tu sais pourquoi t'y vas et que tu peux en parler et le présenter, je pense que les familles suivent* ».

Et si les sœurs et frères d'un enfant en situation de handicap pouvaient perdre leur qualificatif de « grands oubliés », grâce au regard holistique et à la vision à long terme de l'ergothérapeute ?

# Bibliographie

Anaby, D. R., Backman, C. L., & Jarus, T. (2010). Measuring occupational balance: A theoretical exploration of two approaches. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 77, 280-288. doi: 10.2182/cjot.2010.77.5.4

Arnold, C., Heller, T., & Kramer, J. (2012). Support Needs of Siblings of People with Developmental Disabilities. *Intellectual & Developmental Disabilities*, 50(5), 373-382, 10p. doi:10.1352/1934-9556-50.5.373

Arnold, C. K., & Heller, T. (2018). Caregiving experiences and outcomes: Wellness of adults siblings of people with intellectual disabilities. *Current Developmental Disorders Reports*, 5, 143–149.

Backman, C. L. (2004). Occupational balance: exploring the relationships among daily occupations and their influence on well-being. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne d'ergothérapie*, 71(4), 202–209. <https://doi.org/10.1177/000841740407100404>

Beffel, J. H., Nuttall, A. K., Vallotton, C. D., Peterson, C. A., & Decker, K. B. (2023). Influences of sibling disability and childhood caregiving experiences on interest in a disability-specific helping profession. *Children and Youth Services Review*, 146. <https://doi.org/10.1016/j.chilyouth.2023.106817>

Bellalou, L., Derguy, C. & Cappe, É. (2019). Chapitre 16. Influence du trouble du spectre de l'autisme sur la fratrie : relation familiale, qualité de vie et symptomatologie anxiodépressive. Description de deux études françaises. Dans : Cyrielle Derguy éd., *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (pp. 227-237). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.dergu.2019.01.0227>

Bowman, S., Alvarez-Jimenez, M., Wade, D., McGorry, P., & Howie, L. (2014). Forgotten family members: the importance of siblings in early psychosis. *Early intervention in psychiatry*, 8(3), 269–275. <https://doi.org/10.1111/eip.12068>

Ciccione, A., Korff-Sausse, S., Missonnier, S., & Scelles, R. (Eds.). (2013). *Famille, culture et handicap*. [Texte imprimé] : [sélection d'actes du 7e Colloque organisé par le SIICLHA à l'Université de Rouen, du 6 au 8 décembre 2012]. Érés.

Claudé-Valentin, S., Arnould, D., Clément-Christophe, S., Thomazo, C., & Dayan, C. (2021). Groupes fratries comme dispositifs d'accompagnement des frères et sœurs d'enfants porteurs de handicap et/ou maladie : une revue de la littérature. *Pratiques Psychologiques*, 27(4), 279-300. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2020.06.008>

Code de l'action sociale et des familles. (2005). - Légifrance. (n.d.). [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/texte\\_lc/LEGITEXT000006074069/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/texte_lc/LEGITEXT000006074069/)

Davy, G., Unwin, K., Barbaro, J., & Dissanayake, C. (2022). Leisure, Employment, Community Participation and Quality of Life in Caregivers of Autistic Children : A scoping review. *Autism*, 26(8), 1916-1930. <https://doi.org/10.1177/13623613221105836>

Dayan, C. & Scelles, R. (2017). La fratrie face au handicap. *Spirale*, 81, 70-78. <https://doi.org/10.3917/spi.081.0070>

Décret n° 2017-884 du 9 mai 2017 modifiant certaines dispositions réglementaires relatives aux recherches impliquant la personne humaine - Légifrance. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000034634217>

DeGrace, B. W. (2004). The everyday occupation of families with children with autism. *American Journal of Occupational Therapy*, 58(5), 543-550-550. <https://doi.org/10.5014/ajot.58.5.543>

Delaisse, A.C., Bodin, J.F., Charret, L., Hernandez, H. & Morel-Bracq, M. (2022). L'ergothérapie en France : une perspective historique. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.

Demers L. (2022). Élargir les perspectives de l'ergothérapie auprès des proches aidants. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 89(3), 223-237. <https://doi.org/10.1177/00084174221103952>

Dhas, B. N., Carrasco, R., Reinoso, G. A., & Backman, C. (2023). Occupational balance among parents of typically developing children and parents of children with disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 77, 7701205150. <https://doi.org/10.5014/ajot.2023.050076>

Downes, N. & Cappe, É. (2019). Chapitre 15. Expériences des couples, des grands-parents et de la fratrie : revue de la littérature nationale et internationale. Dans : Cyrielle

Derguy éd., Familles et trouble du spectre de l'autisme (pp. 211-226). Paris: Dunod.  
<https://doi.org/10.3917/dunod.dergu.2019.01.0211>

Dupont, S. (2017). Chapitre II. La redéfinition de la famille. Dans : S. Dupont, *La famille aujourd'hui: Entre tradition et modernité* (pp. 23-51). Auxerre: Éditions Sciences Humaines.

Fernandez, D. & Ferreira, A. (2020). Enfants en situation de polyhandicap, leurs familles, leurs fratries en séjour de répit. *Contraste*, 52, 183-198.  
<https://doi.org/10.3917/cont.052.0183>

Frank, J., & Slatcher, C. (2009). Supporting young carers and their families using a whole family approach. *The journal of family health care*, 19(3), 86–89.

Folha, D. R. D. S. C., & Della Barba, P. C. D. S. (2020). Knowledge production on occupational therapy and childhood occupations: a literature review. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 28, 227-245.

Gardou, C. (2005). Explorer le territoire des oubliés. Dans : Charles Gardou éd., *Frères et sœurs de personnes handicapées* (pp. 13-33). Toulouse: Érès.  
<https://doi.org/10.3917/eres.gardo.2005.02.0013>

Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, Parent and Family Factors as Predictors of Adjustment for Siblings of Children with a Disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 937–948. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00928.x>

Giallo, R., Roberts, R., Emerson, E., Wood, C., & Gavidia-Payne, S. (2014). The emotional and behavioural functioning of siblings of children with special health care needs across childhood. *Research in developmental disabilities*, 35(4), 814–825.  
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.017>

Goudie, A., Havercamp, S., Jamieson, B., & Sahr, T. (2013). Assessing functional impairment in siblings living with children with disability. *Pediatrics*, 132(2), e476–e483.  
<https://doi.org/10.1542/peds.2013-0644>

Granat, T., Nordgren, I., Rein, G., & Sonnander, K. (2012). Group intervention for siblings of children with disabilities: a pilot study in a clinical setting. *Disability and rehabilitation*, 34(1), 69–75. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.587087>

Gregory, A., Hastings, R. P., & Kovshoff, H. (2020). Academic self-concept and sense of school belonging of adolescent siblings of autistic children. *Research in Developmental Disabilities, 96*, 103519. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103519>

Griot, M., Poussin, M., Galiano, A. & Portalier, S. (2010). La perception parentale des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie. *Thérapie Familiale, 31*, 167-179. <https://doi.org/10.3917/tf.102.0167>

Griot, M., Poussin, M. & Baltenneck, N. (2013). Relations fraternelles et déficience intellectuelle, la parentalisation en question. *Thérapie Familiale, 34*, 371-386. <https://doi.org/10.3917/tf.133.0371>

Haxhe, S. (2013). 3. La fratrie. Dans : S. Haxhe, *L'enfant parentifié et sa famille* (pp. 71-89). Toulouse: Érès.

Hayden, N., McCaffrey, M., Fraser-Lim, C., & Hastings, R. P. (2019). Supporting siblings of children with a special educational need or disability : an evaluation of SIBS Talk, a one-to-one intervention delivered by staff in mainstream schools. *Support for Learning, 34*(4), 404-420. <https://doi.org/10.1111/1467-9604.12275>

Hendricks, B. A., Vo, J. B., Dionne-Odom, J. N., & Bakitas, M. (2021). Parentification among Young Carers : A Concept analysis. *Child and Adolescent Social Work Journal, 38*(5), 519-531. <https://doi.org/10.1007/s10560-021-00784-7>

Jones, E. A., Fiani, T., McHugh, S., Fienup, D. M., Stewart, J. L., & Neil, N. (2020). Randomized controlled trial of a sibling support group: Mental health outcomes for siblings of children with autism. *Autism, 24*(6), 1468-1481–1481. <https://doi.org/10.1177/1362361320908979>

Kielhofner, G. (2002). *Model of Human Occupation : Theory and Application*. <https://ci.nii.ac.jp/ncid/BA58860096>

King, G., Williams, L., & Hahn Goldberg, S. (2017). Family-oriented services in pediatric rehabilitation: a scoping review and framework to promote parent and family wellness. *Child: care, health and development, 43*(3), 334–347. <https://doi.org/10.1111/cch.12435>

Knecht, C., Hellmers, C., & Metzger, S. (2015). The perspective of siblings of children with chronic illness: a literature review. *Journal of pediatric nursing*, 30(1), 102–116. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.10.010>

Larivière, N., Bertrand, A. M., Beaudoin, J., Giroux, A., Grenier, K., Page, R., Perrin, C., & Håkansson, C. (2023). Traduction de l'Occupational Balance Questionnaire en français et sa validation [Translation of the Occupational Balance Questionnaire in French and its Validation]. *Canadian journal of occupational therapy. Revue canadienne d'ergothérapie*, 90(3), 315–326. <https://doi.org/10.1177/00084174231156288>

Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M. A., J. Polatajko, H. et Pollock, N. (2014). *La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel* (5ème édition).

Le handicap en chiffres - Édition 2023 | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. (n.d.). <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/panoramas-de-la-drees/le-handicap-en-chiffres-edition-2023>

Lee, C., & Burke, M. M. (2018). Caregiving role of siblings of adults with intellectual and developmental disabilities: A systematic review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15, 237–246.

Levante, A., Martis, C., Del Prete, C. M., Martino, P., Pascali, F., Primiceri, P., Vergari, M., & Lecciso, F. (2023). Parentification, distress, and relationship with parents as factors shaping the relationship between adult siblings and their brother/sister with disabilities. *Frontiers in psychiatry*, 13, 1079608. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.1079608>

Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1) - Légifrance. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000809647/>

Luijckx, J., van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2016). “I Love My Sister, but Sometimes I Don’t”: A Qualitative Study into the Experiences of Siblings of a Child with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 279–288. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1224333>

Mandleco, B., & Webb, A. E. M. (2015). Sibling Perceptions of living with a young person with Down syndrome or autism Spectrum Disorder : an Integrated review. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 20(3), 138-156. <https://doi.org/10.1111/jspn.12117>

Meltzer, A. (2021). The operation of the social support sector serving siblings of people with disabilities : a cross-country analysis. *Social Policy & Administration*, 56(3), 423-437. <https://doi.org/10.1111/spol.12775>

Metz, A., Hayes, S., Bernard, K., Temple, D., & Klinge, B. (2019). When a Sibling Has Disability: Exploring the Experiences of Youth and Young Adults Through Photovoice. *American Journal of Occupational Therapy*, 73, 1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2019.73s1-po8033>

Meyer, S. (2010). *Démarches et raisonnements en ergothérapie*. Lausanne, Suisse : Haute école de travail social et de la santé.

Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. [Texte imprimé]. De Boeck.

Morel-Bracq, M.-C. (2009). *Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux* (H. Hernandez (Ed.)). Solal.

Morel-Bracq, M.-C., Offenstein, E., Quevillon, E., Riguet, K., Hernandez, H., Ung, Y., Gras, C., & Trouvé, É. (Eds.). (2015). *L'activité humaine : un potentiel pour la santé ?* De Boeck-Solal.

Morel-Bracq, M. (2017). Introduction. Dans : Marie-Chantal Morel-Bracq éd., *Les modèles conceptuels en ergothérapie: Introduction aux concepts fondamentaux* (pp. 1-11). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.morel.2017.01.0001>

Morel-Bracq, M., Margot-Cattin, P., Margot-Cattin, I., Mignet, G., Doussin-Antzer, A., Sorita, É., & Rousseau, J. (2017). Chapitre 2. Modèles généraux en ergothérapie. Dans : Marie-Chantal Morel-Bracq éd., *Les modèles conceptuels en ergothérapie: Introduction aux concepts fondamentaux* (pp. 51-130). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.morel.2017.01.0051>

Nguyen, L., Bootsma, J., Ketelaar, M., Di Rezze, B., Jack, S. M., & Gorter, J. W. (2023). Programs to Prepare Siblings for Future Roles to Support Their Brother or Sister with a Neurodevelopmental Disability: a Scoping Review. *10(1)*, 47–79.

Orsmond, G. I., & Fulford, D. (2018). Adult Siblings Who Have a Brother or Sister with Autism: Between-Family and Within-Family Variations in Sibling Relationships. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(12), 4090–4102. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3669-8>

Pavlopoulou, G., Burns, C. L., Cleghorn, R., Skyrla, T., & Avnon, J. (2022). "I often have to explain to school staff what she needs". School experiences of non-autistic siblings growing up with an autistic brother or sister. *Research in Developmental Disabilities*, 129, 104323. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104323>

Perrault, A., & Giraux, C. (2021). OT'Hope: conception et mise en œuvre d'un outil d'aide à l'élaboration des objectifs pédiatriques en ergothérapie.

Pierce, D. (2009). Co-occupation: The challenges of defining concepts original to occupational science. *Journal of Occupational Science*, 16(3), 203-207-207. <https://doi.org/10.1080/14427591.2009.9686663>

Pierce, D. (2016). Chapitre 1. La science de l'occupation. Une base de connaissances disciplinaires puissante pour l'ergothérapie. Dans : éd., La science de l'occupation pour l'ergothérapie (pp. 23-32). Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur.

Poujol, A., Dayan, C., Davtian, H. & Scelles, R. (2017). Recherches et pratiques sur la fratrie de la personne en situation de handicap : bilan et perspectives. *Bulletin de psychologie*, 552, 419-433.

Price, P., & Stephenson, S. M. (2009). Learning to promote occupational development through co-occupation. *Journal of Occupational Science*, 16(3), 180-186-186. <https://doi.org/10.1080/14427591.2009.9686660>

Redquest, B., Tint, A., Ries, H., Goll, E., Rossi, B., & Lunsky, Y. (2020). Support needs of Canadian adult siblings of brothers and sisters with intellectual/developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(3), 239-246. <https://doi.org/10.1111/jppi.12339>

Roberts, R., Ejova, A., Giallo, R., Strohm, K., Lillie, M., & Fuss, B. G. (2015). A controlled trial of the SIBWorkS Group program for siblings of children with special needs. *Research in Developmental Disabilities*, 43-44, 21-31. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.06.002>

Rochet, C., & Frankhauser, A. (2018). Chapitre 78 - Place des familles dans la démarche de réhabilitation. *Traité de Réhabilitation Psychosociale*, 765-779. <https://doi.org/10.1016/b978-2-294-75915-4.00078-5>

Röschel, A., Wagner, C., & Dür, M. (2021). Examination of validity, reliability, and interpretability of a self-reported questionnaire on Occupational Balance in Informal Caregivers (OBI-Care) - A Rasch analysis. *PloS one*, 16(12), e0261815. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0261815>

Rosen, N. E., McCauley, J. B., & Lord, C. (2022). Influence of Siblings on Adaptive Behavior Trajectories in Autism Spectrum Disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 26(1), 135–145. <https://doi.org/10.1177/13623613211024096>

Scelles, R. (2010). Liens fraternels et handicap. [Texte imprimé] : de l'enfance à l'âge adulte, souffrances et ressources (J.-G. Lemaire (Ed.)). Érès.

Scelles, R. (2013). Faire des membres de la famille des acteurs et des auteurs de leur devenir. *Contraste*, 37, 223-243. <https://doi.org/10.3917/cont.037.0223>

Silvestre, M. (2017). Chapitre 26. La dynamique familiale. Dans : C. Tarquinio, M. Brennstuhl, H. Dellucci, M. Iracane-Coste, J. Rydberg, M. Silvestre & E. Zimmermann (Dir), *Pratique de la psychothérapie EMDR* (pp. 279-284). Paris: Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.tarqu.2017.01.0279>

de Singly, F. (2023). *Sociologie des familles contemporaines*. Armand Colin.

Sukkar, H., Dunst, C. J., & Kirkby, J. (2017). Family systems and family-centred practices in early childhood intervention. In H. Sukkar, C. J. Dunst & J. Kirkby (Eds.), *Early childhood intervention: working with families of young children with special needs* (pp. 3-14). New York: Routledge.

Townsend, E., & Polatajko, H. J. (2013). *Habiliter à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (Deuxième édition). CAOT Publications ACE.

Ung, Y.,(2019). Le concept d'équilibre occupationnel : application des connaissances en ergothérapie. *Revue Le Monde de l'Ergothérapie : LME*. 42. 29-32.

Vagny, V., Van Der Waerden, J. (2023). Développement occupationnel des enfants ans un contexte de dépression parentale. Dans Ducournau, S., Ramajo, C., Benis, V., Dantin, P., Jacquemot, D., Pouplin, M., Rouault, L. (2023). *Ergothérapie en pédiatrie : un socle commun pour les pratiques de demain*.

Viswanathan, P., Kishore, M. T., & Seshadri, S. (2021). Lived experiences of siblings of individuals with autism Spectrum Disorder in India : an Interpretative phenomenological analysis. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 44(1), 45-52. <https://doi.org/10.1177/02537176211029111>

Wagman, P., Håkansson, C., & Björklund, A. (2012). Occupational balance as used in occupational therapy: a concept analysis. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 19(4), 322–327. <https://doi.org/10.3109/11038128.2011.596219>

Watson, L., Hanna, P., & Jones, C. J. (2021). A systematic review of the experience of being a sibling of a child with an autism spectrum disorder. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 26(3), 734–749. <https://doi.org/10.1177/13591045211007921>

Welch, V., Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Collins, M., Langer, S., & Wells, E. (2012). Do short break and respite services for families with a disabled child in England make a difference to siblings ? A qualitative analysis of sibling and parent responses. *Children and Youth Services Review*, 34(2), 451-459. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2011.12.002>

Whiteford, G. (2010). Occupational deprivation : understanding limited participation. In C. Christiansen & E. Townsend (Eds.), *Introduction to occupation : the art and science of living* (2nd ed., pp 303-328). Upper Saddle River : Pearson.

Wigston, C., Falkmer, M., Vaz, S., Parsons, R., & Falkmer, T. (2017). Participation in extracurricular activities for children with and without siblings with autism spectrum disorder. *Developmental neurorehabilitation*, 20(1), 25–39. <https://doi.org/10.3109/17518423.2015.1046091>

Wikle, J. S., Jensen, A. C., & Hoagland, A. M. (2018). Adolescent caretaking of younger siblings. *Social science research*, 71, 72–84. <https://doi.org/10.1016/j.ssresearch.2017.12.007>

Wiseman, J. O., Davis, J. A., & Polatajko, H. J. (2005). Occupational development: Towards an understanding of children’s doing. *Journal of Occupational Science*, 12(1), 26-35–35. <https://doi.org/10.1080/14427591.2005.9686545>

Wofford, J. R., & Carlson, R. G. (2017). A literature review and case study on the strengths and struggles of typically developing siblings of persons with disabilities. *The Family Journal*, 25(4), 398-406. <https://doi.org/10.1177/1066480717732167>

Woodgate, R. L., Edwards, M., Ripat, J. D., Rempel, G., & Johnson, S. F. (2016). Siblings of children with complex care needs: their perspectives and experiences of participating in everyday life. *Child: care, health and development*, 42(4), 504–512. <https://doi.org/10.1111/cch.12345>

Zagacki, L., & Chiarello, L. A. (2023). Sibling Participation in OT for Children With Physical Disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 77, 1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2023.77s2-po154>

Zucker, A., Chang, Y., Maharaj, R., Wang, W., Fiani, T., McHugh, S., Feinup, D. M., & Jones, E. A. (2022). Quality of the Sibling Relationship When One Sibling Has Autism Spectrum Disorder: A Randomized Controlled Trial of a Sibling Support Group. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 26(5), 1137–1152. <https://doi.org/10.1177/13623613211042135>

# Résumé - Abstract

## **Favoriser l'équilibre occupationnel des sœurs et frères d'un enfant en situation de handicap : un défi pour l'ergothérapeute, dans une dynamique familiale bousculée**

**Contexte :** Les grands oubliés. Ainsi ont souvent été qualifié-es les sœurs et les frères d'un enfant porteur de handicap, l'attention des professionnels étant tournée vers l'enfant lui-même et ses parents. Néanmoins, avoir une sœur ou un frère porteur de handicap affecte la santé mentale et la qualité de vie. Il n'existe que peu d'interventions fondées sur des données probantes concernant ces sœurs et frères. Ces derniers vivent pourtant des déséquilibres occupationnels, avec une réduction des temps de loisirs, une augmentation des temps dédiés aux soins et des difficultés liées à l'école.

**Objectif :** Explorer les accompagnements réalisés par les ergothérapeutes pour favoriser l'équilibre occupationnel des sœurs et frères d'enfants en situation de handicap.

**Méthode :** Après avoir effectué une revue de la littérature, une recherche de type enquête exploratoire a été réalisée. Cinq entretiens semi-directifs ont été menés, avec trois ergothérapeutes exerçant auprès d'enfants dans divers lieux de pratique et deux psychologues qui proposent des interventions spécialement dédiées aux sœurs et frères d'enfants porteurs de handicap. L'analyse des résultats est réalisée selon une méthode thématique comparative.

**Résultats :** Les ergothérapeutes ont une vision systémique, qui met l'enfant en situation de handicap au cœur du processus et fait émaner les problématiques occupationnelles des autres membres de la famille. Les ergothérapeutes ne réalisent pas d'évaluation des fratries, mais mettent ponctuellement en œuvre des interventions. Elles ont deux types d'approche : une orientée vers les problématiques occupationnelles du système entourant l'enfant mais centré sur lui, ainsi qu'une approche de formation, directement à l'intention des membres de la famille. Les ergothérapeutes visent la limitation de la privation occupationnelle de ces sœurs et frères, notamment à travers la co-occupation.

**Conclusion :** Avec une action déjà engagée sur la limitation de la privation occupationnelle et à travers une vision systémique, les ergothérapeutes pourraient tendre vers un équilibre occupationnel des sœurs et frères d'un enfant en situation de handicap, grâce à l'utilisation combinée du questionnaire d'équilibre occupationnel et de la MCRO, mesure canadienne du rendement occupationnel, lors de l'évaluation. Grâce aux ergothérapeutes, les sœurs et frères pourraient alors perdre leur qualificatif de « grands oubliés ».

**Mots clés :** équilibre occupationnel, ergothérapeute, frères et sœurs, handicap.

## **Promoting the occupational balance of disabled children's siblings: an occupational therapist's challenge within a disrupted family dynamic**

**Background:** The forgotten ones. This is what the siblings of a child with a disability are often called, the attention of the professionals focusing on the child and the parents. However, having a disabled sister or brother is correlated with lower mental health and quality of life. There are few evidence-based interventions targeting siblings of children with special needs. Yet, siblings tend to experience occupational imbalances, with a reduced leisure time, increased caregiving responsibilities, and school difficulties.

**Aim:** To explore how occupational therapists support the siblings of children with disabilities and promote their occupational balance.

**Method:** Exploratory qualitative research was conducted. Five semi-structured interviews were carried out with three occupational therapists who worked with children in different settings and two psychologists who developed special services for siblings of children with special needs. Result analysis was carried out using a comparative thematic method.

**Results:** Occupational therapists had a systemic vision: the child with a disability at the center, highlighting occupational difficulties from the others members of the family. Occupational therapists did not carry out assessments of siblings, but implemented occasional interventions. They had two approaches: one oriented towards the occupational issues of the system surrounding the child but focused on him, and a training approach for family members. Occupational therapists aimed to limit the occupational deprivation of these sisters and brothers, particularly through co-occupation.

**Conclusion:** By continuing the actions they have already begun around the limitation of occupational deprivation and adopting a systemic vision, occupational therapists could tend towards occupational balance of disabled children's siblings. To do so, they could assess them with a combined use of the questionnaire of occupational balance and the COPM, canadian occupational performance measure. Thanks to occupational therapists, sisters and brothers could stop being called the "forgotten ones".

**Key words:** occupational balance, occupational therapist, siblings, disability.

# Annexes

Table des annexes

<b>Annexe n°1 : Guide d'entretien</b> .....	II
<b>Annexe n°2 : Grille d'analyse des entretiens</b> .....	IV
<b>Annexe n°3 : Formulaire relatif aux engagements et au consentement</b> .....	V

## Annexe n°1 : Guide d'entretien

### Thème n°1 : L'expérience en lien avec les fratries

*Objectif : Définir quels sont / seraient les besoins des sœurs et frères d'un enfant en situation de handicap, concernant leurs occupations.*

- **Racontez-moi votre expérience avec les frères et sœurs des enfants (ou des jeunes) en situation de handicap que vous rencontrez...**
  - Relances :
    - Dans quelle mesure rencontrez-vous les fratries ?
    - De quelle manière les parents évoquent-ils avec vous la fratrie ?
    - Quels sont / pourraient être les besoins que vous percevez chez les frères et sœurs ?
    - Quels sont les activités qui vous sont rapportées comme complexes (ou en tout cas modifiées) pouvant impacter la fratrie ?
    - Quels sont les profils d'enfants qui semblent avoir des besoins ?
      - Quel handicap de leur sœur / frère ?
      - Quel âge ?
      - Quelles caractéristiques spécifiques (caractère, rang de naissance, genre, rôle...) ?
- **Quel est votre rôle auprès d'eux ?**
  - Relances :
    - Pourquoi avoir fait ce choix de vous intéresser à ce public spécifique ?
    - En quoi votre approche professionnelle est-elle spécifique ?
- **Dans quelle mesure un accompagnement spécifique des fratries vous paraît-il pertinent dans le cadre de votre pratique ?**

*Indicateurs recherchés : expérience avec les fratries, besoins des fratries, profils des enfants concernés, rôle du/de la thérapeute, pertinence de l'accompagnement.*

### Thème 2 : Outils d'évaluation et d'intervention au sein des fratries

*Objectif : Décrire les outils pour évaluer et accompagner les fratries.*

- **Parlez-moi de la manière dont vous évaluez les besoins dans les fratries ?**
  - Relances :
    - Comment réalisez-vous le recueil des besoins ?
    - Quels outils utilisez-vous ?
    - Quels avantages et inconvénients de ces outils ?
- **Parlez-moi de la manière dont vous accompagnez les fratries ?**
  - Relances :
    - Pour quelles raisons intervenez-vous de cette façon ?
    - Quels outils utilisez-vous ?
    - Quels avantages et inconvénients de ces outils ?
- **Avez-vous connaissance d'évaluations ou d'interventions spécifiques autour des fratries ?**

- **Dans quelle mesure certaines mises en œuvre pour l'enfant suivi sont-elles aussi bénéfiques aux autres enfants de la fratrie ?**
  - Relance : Ex. aide au jeu, aide technique pour les soins perso rendant l'enfant davantage indépendant, etc.

*Indicateurs recherchés : outils ou moyens d'évaluation des fratries, outils ou moyens d'intervention auprès des fratries, connaissance d'outils spécifiques, mises en œuvre d'interventions indirectes, modèles ou principes utilisés.*

### **Thème 3 : Ressources et contraintes autour de l'accompagnement des fratries**

*Objectif : Identifier les ressources et les contraintes liées au travail autour de l'équilibre occupationnel des fratries.*

- **Quels sont d'après-vous les obstacles qui empêchent / pourraient empêcher la mise en œuvre de ce type d'interventions auprès des fratries ?**
- **Quelles sont les ressources qui facilitent / pourraient faciliter ces mises en œuvre auprès des fratries ?**

*Indicateurs recherchés : obstacles et ressources pour la mise en œuvre d'actions auprès des fratries.*

### **Fermeture : questions finales**

*Objectifs : Obtenir les informations manquantes, nécessaires à l'analyse.*

- **Pour terminer, parlez-moi de vous, de votre cursus d'étudiant·e puis de professionnel·le...**
  - Relances :
    - En quelle année et où avez-vous obtenu votre diplôme ?
    - Puis-je vous demander votre âge ?
- **Souhaitez-vous aborder un point que nous n'avons pas encore abordé, qui vous semble intéressant au regard de ma recherche ?**
- **Avez-vous des suggestions à faire pour améliorer les services offerts aux sœurs et frères d'enfants en situation de handicap ?**

*Indicateurs recherchés : cursus étudiant, formations complémentaires, postes occupés, année et lieu de diplôme, âge + autres informations paraissant intéressantes à aborder.*

## Annexe n°2 : Grille d'analyse des entretiens

		P1	E1	E2	P2	E3
Expérience de pratique auprès des fratries	Expérience auprès des fratries					
	Besoins des fratries / Intérêt d'intervenir auprès des fratries					
	Activités rapportées comme impactées					
	Profils des enfants concerné-es					
	Rôle du-de la thérapeute					
Évaluer et accompagner les fratries	Outils et moyens d'évaluation des besoins des fratries					
	Outils et moyens d'intervention auprès des fratries					
	Interventions indirectes					
	Modèles et principes utilisés					
Ressources et contraintes à l'accompagnement des fratries	Obstacles qui empêchent la mise en œuvre					
	Ressources qui facilitent la mise en œuvre					
Autres éléments pertinents	Informations personnelles des participant-es (diplôme, formations complémentaires, etc.)					
	Suggestions					

## Annexe n°3 : Formulaire relatif aux engagements et au consentement

### Engagement de l'étudiante dans le cadre des entretiens menés pour l'étude

Je soussignée Chloé Rambert, étudiante en 3e année d'ergothérapie à l'Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation de l'Université Claude Bernard Lyon 1, réalise sous la tutelle de Mme Amandine Ibanez l'étude intitulée : **Le rôle de l'ergothérapeute auprès des sœurs et frères d'un enfant en situation de handicap.**

Lors des entretiens que je mènerai pour cette étude, je m'engage à :

- Respecter le secret professionnel.
- Anonymiser les entretiens et les garder confidentiels.
- Détruire toute trace des entretiens réalisés après retranscription et anonymisation.
- Utiliser les données recueillies uniquement pour la réalisation de cette étude.
- Ne verser aucune rémunération aux personnes interrogées.
- Respecter la décision des interrogées de quitter à tout moment l'étude, de ne pas répondre à tout ou partie des questions que je leur poserai.

### Consentement de la personne interviewée dans le cadre des entretiens menés pour l'étude

Je soussigné-e \_\_\_\_\_ consens à participer à l'étude intitulée : **Le rôle de l'ergothérapeute auprès des sœurs et frères d'un enfant en situation de handicap** réalisée par Chloé Rambert, sous la tutelle de Mme Amandine Ibanez.

J'ai été informé-e qu'un enregistrement audio de cet entretien était réalisé afin d'en faciliter l'analyse et qu'il serait détruit après retranscription.

J'ai été informé-e que les renseignements recueillis lors de l'entretien seront anonymisés et traités de manière confidentielle. Des citations tirées de la retranscription pourront être utilisées dans le mémoire de l'étudiante.

L'étudiante, Chloé Rambert  
Fait à Lyon, le 21 février 2024



L'interviewé-e, \_\_\_\_\_

Fait à \_\_\_\_\_, le \_\_\_\_\_ 2024

Signature :