

GROUPE DE SOUTIEN POUR FRÈRES OU SŒURS D'ENFANTS PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Marie-Claire Haelewyck et Véronique Gousée

PROBLÉMATIQUE

La présence d'une déficience chez un enfant modifie le milieu familial dans lequel il est amené à se développer et peut engendrer chez la fratrie des sentiments et des réactions parfois contradictoires à l'égard de cet enfant. De Ridder et Fenaux (2000), Ferland (2001) et Scelles (1997) soulignent la nécessité pour les frères ou sœurs d'enfant ayant une déficience intellectuelle de parler de ce vécu fraternel. Ces auteurs considèrent, entre autres, que les groupes de rencontre peuvent constituer, sur ce plan, une ressource susceptible d'apporter aide et encouragement à la fratrie. L'adolescence étant une période privilégiée pour la construction de l'identité et l'affirmation de soi (De Gaulejac, 1996), il semble particulièrement pertinent de proposer de tels groupes aux adolescents frères ou sœurs d'un enfant qui a une déficience. C'est dans cette optique que nous avons entrepris une recherche-action visant à constituer et évaluer des groupes de rencontre pour des adolescents.

OBJECTIF

Notre objectif est de donner un aperçu de l'impact de groupes de rencontre auprès d'adolescents, frères ou sœurs d'une personne ayant une déficience intellectuelle, sur un ensemble de variables personnelles (qualité et satisfaction de vie des adolescents, estime de soi sociale, niveau d'anxiété, difficultés rencontrées avec le frère ou la sœur qui a une déficience) et relationnelles (fonctionnement familial, réseau social de soutien).

MÉTHODE

Nous avons constitué deux groupes de rencontre pour 14 adolescents, frères ou sœurs d'une personne présentant le syndrome de Down.

Dans chaque groupe, six rencontres ont eu lieu sur une période de six mois. La première rencontre était individuelle et avait pour objectif la prise de contact et un aperçu de la dynamique familiale de chaque adolescent. Les quatre rencontres suivantes étaient collectives et tentaient d'amener les adolescents à comprendre et à exprimer leurs sentiments et leurs problèmes, à développer des attitudes et des comportements leur permettant de faire face aux situations stressantes, à combiner leurs aspirations individuelles avec leurs responsabilités vis-à-vis de leur frère ou de leur sœur qui présente une déficience et à consolider leurs relations avec celui-ci ou celle-ci. Pour y arriver, différents moyens ont été utilisés dont l'expression orale et graphique du vécu des adolescents, des échanges à partir de séquences vidéos relatives à la déficience intellectuelle, des jeux de rôles favorisant la discussion et le recours à des témoignages visant la reconnaissance et l'expression des sentiments. Lors de la sixième séance, les deux groupes d'adolescents se rencontraient et échangeaient sur la manière dont chacun avait vécu l'expérience.

L'impact de ces groupes de rencontre aux plans personnel et relationnel a été évalué grâce à la passation de mesures pré- et post-test. Pour les variables personnelles, il s'agit du *Questionnaire sur la qualité de la vie* (Keith & Schalock, 1993), de l'*Échelle de satisfaction de vie* (Blais *et al.*, 1989), de

l'adaptation française du *Social Self-Esteem Inventory* (Gauthier *et al.*, 1980), d'une *Échelle d'anxiété* (Reynolds & Richmond, 1978) et d'une traduction du *Siblings Problem Questionnaire* (McHale, Sloan & Simeonsson, 1986). Pour les variables relationnelles, les mesures utilisées sont des traductions du *McMaster Family Assessment Device* (FAD, Epstein *et al.*, 1983) et du *Social Network Analysis Form* (Kennedy *et al.*, 1990)¹.

RÉSULTATS ET DISCUSSION

En raison du faible nombre de participants, les résultats ne seront présentés qu'en termes d'augmentation ou de réduction des scores aux différentes mesures, ou en fonction des normes relatives aux mesures (lorsque disponibles). Dans un premier temps, nous présenterons les résultats se rapportant aux variables personnelles. Les variables relationnelles seront abordées dans un second temps.

Variables personnelles

Qualité de vie

Le *Questionnaire sur la qualité de vie* (Keith & Schalock, 1993) permet de calculer des scores variant de 40 à 120. Au pré-test, les deux-tiers des adolescents (64,3 %, soit 9/14) avaient déjà des scores considérés comme élevés (compris entre 93 et 120), les autres scores obtenus variant entre 66 à 92. Au post-test, pour 64,3 % des adolescents, on enregistre une augmentation des scores.

Satisfaction de vie

Pour l'*Échelle de satisfaction de vie* (Blais *et al.*, 1989), les scores peuvent varier de 5 à 25. À cette échelle, au pré-test, 57,1 % des adolescents (soit 8/14) ont obtenu des scores considérés comme élevés (entre 18 et 25), cinq autres adolescents (35,7 %) ont obtenu des notes comprises entre 11 et 17 et un seul a obtenu une note inférieure de 10.

Lors du post-test, 35,7 % des adolescents ont augmenté leur score. À l'item « Mes conditions de vie sont excellentes », une seule réponse est négative. Il en est de même à l'item « *Je suis satisfait de ma vie* ». On peut donc supposer que la plupart des adolescents sont satisfaits de leur vie actuelle.

Estime de soi sociale

Les résultats obtenus au pré-test avec le *Social Self-Esteem Inventory* (Gauthier *et al.*, 1980) ont montré que 71,4 % des adolescents (10/14) avaient des scores considérés comme élevés (compris entre 111 et 150) et que 21,4 % (3 adolescents) avaient des scores considérés comme moyens (compris entre 71 et 110). Un seul participant a obtenu une note inférieure de 70, le score minimal à cet inventaire étant de 30. Lors du post-test, 14,3 % des adolescents (2/14) ont augmenté leur score. Ces résultats laissent donc penser qu'avant les groupes de rencontre, la plupart des jeunes avaient déjà une estime de soi sociale élevée. Il est aussi possible que le fait de participer à ces groupes leur ait fait prendre conscience de leurs habilités personnelles et de leurs habilités sociales avec les personnes connues.

Niveau d'anxiété

Par rapport à l'étalonnage établi par Reynolds et Richmond (1978) en fonction de l'âge, les scores de 85,7 % des adolescents (12/14) au pré-test se situaient dans la moyenne (à plus ou moins un écart-type). Un adolescent présentait un niveau d'anxiété supérieur à la moyenne et un autre présentait un niveau d'anxiété inférieur à la moyenne.

Lors du post-test, on observe une diminution du score anxieux chez 64,3 % des adolescents (9/14). On peut penser, ici, que l'intervention et, notamment, le dialogue avec des personnes vivant une situation proche de la leur, a permis aux adolescents de relativiser les choses

¹ Les nombreuses mesures qui ont été utilisées dans cette étude ne peuvent pas être décrites faute d'espace. Des détails sur ces mesures peuvent être obtenues en communiquant avec les auteurs de l'article.

Difficultés rencontrées par la fratrie avec le frère ou la sœur qui a une déficience

Lorsque les problèmes exprimés par les participants lors du pré-test et du post-test sont comparés, on constate une *augmentation* des difficultés chez 57,1 % des adolescents (8/14). En particulier, le sentiment d'être surchargé augmente chez 57,1 % d'entre eux. Cette constatation nous laisse penser que, suite à l'intervention, les jeunes pourraient avoir une appréciation plus réaliste des difficultés qu'ils rencontrent avec leur frère/sœur, difficultés dont ils n'étaient peut-être pas conscients avant les rencontres. Il est également possible qu'ils se sont sentis autorisés à les exprimer.

Variables relationnelles

Fonctionnement familial

Le FAD (Epstein *et al.*, 1983) permet d'évaluer le fonctionnement familial par rapport à une population de référence. Lors du pré-test, les résultats obtenus à cet instrument montrent qu'au sein des familles des participants, il y avait certaines difficultés dans deux domaines, à savoir la qualité de la communication et la qualité des réponses affectives. En effet, ces deux domaines se situaient en dessous de la moyenne par rapport à la population de référence. Suite à notre intervention, au post-test, le domaine de la communication se situait dans la moyenne de la population de référence. Le domaine des réponses affectives est demeuré inférieur à la moyenne de référence bien qu'une évolution positive soit notée.

Réseau social de soutien

Pour le réseau social de soutien, nous avons pu observer au pré-test que la famille restreinte remplit

les différentes fonctions de soutien social sauf en ce qui concerne l'accès aux autres, où les amis et la famille élargie prennent le relais. Le soutien émotionnel était, quant à lui, assuré par une grande diversité de personnes : 57,1 % des adolescents (8/14) s'adressent à la fois aux amis et à la famille restreinte et élargie. Ces observations ne vont pas dans le même sens que celles de Scelles (1997) qui affirme que les fratries des personnes déficientes ont moins de contacts sociaux et de relations d'amitié avec les personnes extérieures à la famille restreinte. Au post-test, trois participants ont déclaré que des personnes de leur groupe de rencontre étaient devenues des personnes importantes pour eux et auxquelles ils pouvaient s'adresser en cas de besoin.

CONCLUSION

Au vu des différences observées entre les résultats au pré-test et les résultats au post-test, il semble que les groupes de rencontre, en permettant aux adolescents de s'interroger, de s'exprimer et d'entendre différents points de vue sur le vécu des fratries, peuvent avoir un impact positif aux plans personnel et relationnel. Une intervention à plus long terme permettrait possiblement une maturation plus importante et, éventuellement, des différences plus marquées entre le pré-test et le post-test. En terminant, nous aimerions souligner que lors de l'évaluation des groupes de rencontre, 11 des 14 adolescents ont déclaré qu'ils recommenceraient l'expérience si elle était à refaire. De plus, 10 d'entre eux ont dit être prêts à continuer dans le but de pouvoir s'exprimer librement devant des personnes qui vivent la même chose qu'eux et qui ne les jugent pas.

RÉFÉRENCES

- BLAIS, M., VALLERAND, R., PELLETIER, L. & BRIÈRE, N. (1989) Echelle de satisfaction de vie. Validation française de Satisfaction with life scale. *Canadian journal of behavioral science*, 21(2), 210-223. DE GAULEJAC, V. (1996) *Les sources de la honte*. Paris : Editions Desclée de Brouwer.
- DE RIDDER, J. & FENAUX, A. (2000) « Comment créer un groupe

d'entraide ». Bruxelles : Service Promotion de la santé UNMS. EPSTEIN, N., BALDWIN, L. & BISHOP, S. (1983) McMaster family assessment device (FAD). In : N. Fredman & R. Sherman (1987), *Handbook of measurements for marriage and family therapy* (pp. 77-81). New York : Brunner Mazel Publication. FERLAND, F. (2001) *Au-delà de la déficience physique ou intellectuelle, un enfant à découvrir*. Montréal, Québec : Hôpital Sainte-Justine. GAUTHIER, J., SAMSON, P., TURBIDE, D. & LAWSON, T. (1980) *Adaptation française de Social Self-Esteem Inventory*. Québec : Université Laval. (Adaptation française de Lawson, Marshall & McGrath, Social Self-Esteem Inventory, 1979) KEITH, K.D. & SCHALOCK, R.L. (1993) *Questionnaire sur la qualité de la vie*. Aix-en-Provence : Association la Bourgette. (Traduction par M.J. Schmitt de *Quality of life questionnaire*, 1993) KENNEDY, C., HORNER, R., NEWTON, S. & KANDA, E. (1990) Measuring the activity pattern of adults with severe disabilities : A correlational analysis. *Journal of the association for persons with severe handicaps*, 15, 186-190. MCHALE, S.M., SLOAN, J.L. & SIMEONSSON, R.J. (1986) *Sibling's problems questionnaire*. REYNOLDS, C.R. & RICHMOND, B.O. (1978) « What I think and feel : a revised measure of children's manifest anxiety scale » *Journal of Personality Assessment*, 43(3), 271-280. SCELLES, R. (1997) *Fratrie et handicap : L'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs*. Paris : L'Harmattan.