



HAL
open science

Ergothérapie et fratrie d'enfant en situation de handicap : l'utilisation des co-occupations dans le développement de chacun des enfants

Léonie Lebreton

► **To cite this version:**

Léonie Lebreton. Ergothérapie et fratrie d'enfant en situation de handicap : l'utilisation des co-occupations dans le développement de chacun des enfants. Sciences du Vivant [q-bio]. 2023. dumas-04129620

HAL Id: dumas-04129620

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04129620v1>

Submitted on 15 Jun 2023

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

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



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Université Aix-Marseille
Faculté des sciences médicales et paramédicales
Ecole des sciences de la réadaptation
Formation d'ergothérapie



LEBRETON Léonie

UE 6.5 S6 :
Mémoire d'initiation à la recherche
22/05/2023

**Ergothérapie et fratrie d'enfant en situation de handicap :
L'utilisation des co-occupations
dans le développement de chacun des enfants**

*Sous la supervision de Mme BLANC Catheline, directrice de mémoire,
et Mme DURET Mélina, référente professionnelle*

Diplôme d'état d'ergothérapie

Remerciements

Tout d'abord, je souhaite remercier Madame Catheline BLANC, ma directrice de mémoire, pour son aide lors de la réalisation de ce mémoire, aussi bien pour la rédaction, la méthodologie, et le contenu, ainsi que pour ses conseils, son soutien, et le temps qu'elle m'a accordé. Tout cela m'a permis de concevoir un travail que j'espère de qualité.

Je tiens à remercier également Madame Mélina DURET, ma référente professionnelle, pour son engagement, son accompagnement, et ses conseils tout au long de ce travail. Merci d'avoir toujours su trouver du temps pour me répondre, avec un intérêt réel et constant.

Ensuite, je remercie tous les ergothérapeutes qui ont pris du temps pour répondre à mes entretiens. Tous ces échanges ont été très intéressants et enrichissants, et m'ont donné suffisamment de matière pour mener mon étude à son terme. Je tiens à préciser que l'accueil a toujours été à la fois professionnel et convivial, chaleureux et bienveillant.

En outre, j'adresse tous mes remerciements à l'équipe pédagogique de l'IFE pour sa présence et son soutien tout au long des trois années de ma formation.

Par ailleurs, je remercie ma famille pour m'avoir encouragée dans mon choix d'études, et d'avoir cru en moi, ainsi qu'une amie de la famille qui se reconnaîtra et m'a apporté sa vision de la profession. Un merci particulier à ma mère et ma tante qui ont consacré du temps à relire mon mémoire.

Enfin, je termine en remerciant mes amies de promotion, qui m'ont permis de profiter pleinement de ces trois années à l'IFE. Merci pour tous les bons moments partagés, et pour les soutiens réciproques en toute circonstance.

Sommaire

1	Introduction.....	1
1.1	Contexte : Point de rupture : problématique professionnelle	1
1.2	Thème	2
1.2.1	Champs disciplinaires et explication terminologique.....	2
1.3	Enjeux et intérêts	4
1.3.1	Utilité	4
1.3.2	Enjeux	5
1.3.3	Question socialement vive.....	5
1.4	Revue de littérature.....	6
1.4.1	Méthodologie de la revue de littérature	6
1.4.2	Analyse de la revue de littérature	8
1.4.3	Retour sur la résonance du thème.....	13
1.5	Synthèse de la problématisation pratique	13
1.6	Enquête exploratoire.....	14
1.6.1	Méthodologie de l'enquête exploratoire.....	14
1.6.2	Résultats de l'enquête exploratoire.....	18
1.6.3	Analyse critique de l'enquête exploratoire	24
1.6.4	Problématisation pratique	25
1.7	Question initiale de recherche.....	25
1.8	Cadre de référence	26
1.8.1	Co-occupation.....	26
1.8.2	Développement	29
1.9	Problématisation théorique	32
1.10	Question de recherche et Object de recherche.....	34
2	Matériel et méthode	34
2.1	Choix de la méthode de recherche.....	34

2.2	Population cible et sites d'exploration.....	35
2.3	Outil théorisé de recueil de données	35
2.4	Déroulement de la recherche	39
3	Résultats.....	40
3.1	Données descriptives	40
3.2	Analyse thématique	41
3.2.1	Le développement.....	41
3.2.2	La co-occupation	44
3.2.3	L'influence de la co-occupation sur développement des enfants au sein de la fratrie ..	48
4	Discussion.....	49
4.1	Interprétation des résultats	49
4.1.1	Interprétation des résultats au regard de la revue de littérature et de l'enquête exploratoire	49
4.1.2	Interprétation des résultats au regard du cadre conceptuel	51
4.1.3	Interprétation des résultats au regard de nouvelles sources.....	52
4.2	Éléments de réponse à l'objet de recherche.....	53
4.3	Critiques du dispositif de recherche	54
4.4	Apports, intérêts, limites et transférabilité professionnelle	55
4.5	Perspectives de recherche	57
5	Bibliographie	59
6	Annexes	65

1 Introduction

1.1 Contexte : Point de rupture : problématique professionnelle

Les enfants en situation de handicap bénéficient généralement d'un suivi spécifique pour leur permettre de se développer le mieux possible. Leurs parents doivent être disponibles le plus souvent possible afin de s'occuper d'eux. De ce fait, les frères et sœurs de ces enfants en situation de handicap peuvent avoir l'impression que leurs parents, ainsi que les autres personnes qu'ils sont amenés à rencontrer, les délaissent pour se concentrer principalement sur l'enfant en situation de handicap.

De plus, l'accompagnement mis en place dans les structures ne semble pas, ou peu, prendre en compte les fratries. Cette observation a été faite lors d'un stage en EEAP¹ où les professionnels s'occupaient des enfants en situation de handicap, et répondaient aux questions de leurs parents. La prise en charge se faisait donc uniquement entre l'enfant, ses parents, et le centre. Le seul moment où les fratries étaient conviées et pouvaient découvrir ce que fait leur frère ou sœur tout au long de l'année consistait en une journée « fratrie » organisée une fois par an, en fin d'année. Les professionnels concernés semblaient trouver de nombreux bienfaits pour tous les enfants au cours de ces journées.

Par ailleurs, des témoignages d'enfants et des adolescents ayant un frère ou une sœur en situation de handicap ont fait ressortir plusieurs ressentis. Certains ont rapporté qu'ils ne ressentaient pas un vrai besoin d'accompagner et de comprendre leur frère ou sœur. A l'inverse, la plupart ont beaucoup souffert d'être mis à l'écart et de ne rien pouvoir faire pour les aider officiellement. Avec le recul, ils ont généralement compris à l'âge adulte qu'ils avaient participé, sans en avoir conscience, au développement de leur frère ou sœur en situation de handicap. De nombreux reportages et témoignages existent à propos de ce sentiment d'être mis à l'écart, impuissant, alors que l'envie de participer est présente (1–4).

Ainsi, il est retenu que les fratries sont souvent mises de côté lors de la prise en charge de l'enfant en situation de handicap, alors qu'il existe une réelle volonté d'implication de leur part pour aider. Ils cherchent une place pour contribuer au développement et participer à l'éducation et/ou l'intervention auprès de leur frère ou sœur en situation de handicap.

¹ EEAP : Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés

Aussi, un large questionnement découle de cette réflexion :

Tout d'abord, quelle est la place de la famille dans une prise en soin d'un enfant en situation de handicap ? Comment les frères et sœurs de cet enfant peuvent-ils se faire leur propre place, entre celle des parents et celle des professionnels ? Ont-ils réellement quelque chose à apporter ? Si oui, de quelle manière peuvent-ils procéder ?

Par ailleurs, que ressentent-ils réellement vis-à-vis du handicap de leur frère ou sœur ? Le comprennent-ils seulement ? Quelles notions les professionnels ou les parents peuvent-ils leur apporter ?

Enfin, du point de vue des institutions, que peuvent-elles faire pour faciliter l'inclusion des fratries dans les prises en charge ? Est-ce simplement envisageable ? Certains professionnels sont-ils plus à même de proposer des adaptations ? De quelle manière les ergothérapeutes pourraient-ils intervenir en ce sens ?

Finalement, une problématique professionnelle ressort de ce questionnement :

En quoi la fratrie d'un enfant en situation de handicap peut-elle jouer un rôle dans sa prise en charge, notamment en ergothérapie ?

1.2 Thème

Au regard de la problématique professionnelle et du contexte, un thème émerge :

La place de la fratrie dans la prise en soin d'un enfant en situation de handicap, et l'impact sur l'intervention en ergothérapie.

1.2.1 Champs disciplinaires et explication terminologique

Quatre champs disciplinaires ont été sélectionnés pour mener à bien cette recherche : la sociologie, la psychologie, la médecine, et les sciences de l'occupation. Tous ces champs disciplinaires ainsi qu'une définition de chacun des termes du thème permettront une meilleure compréhension globale de la thématique.

La Sociologie est un des champs disciplinaires de ce travail car elle permet d'étudier le comportement et les réactions des frères et sœurs d'enfant en situation de handicap. De plus, la sociologie aide à identifier certains rôles joués par la fratrie, ce qui facilite la compréhension du thème (5) :

- Enfant : Le terme enfant peut avoir plusieurs significations dans ses caractéristiques. Ce travail de recherche s'appuie sur la définition de la loi qui définit un enfant comme « tout être humain âgé de moins de 18 ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt, en vertu de la législation qui lui est applicable » (6). Par ailleurs, il est important que garder à l'esprit que l'enfant « n'est pas un adulte miniature, ni un animal à domestiquer » (7).
- Fratricie : La fratrie est constituée de l'ensemble des frères et sœurs d'une même famille (8). Ainsi, il semble pertinent de rechercher également les définitions de frère et sœur :
 - o Frère : Le frère est une personne de sexe masculin qui est née du même père et de la même mère qu'une ou plusieurs autre(s) personne(s), ou de l'un des deux seulement : on parle alors de frère consanguin si c'est le père, et de frère utérin si c'est la mère (9).
 - o Sœur : La sœur est une personne de sexe féminin ayant le même père et/ou la même mère qu'une ou plusieurs autres personnes. Les mêmes notions de sœur utérine ou consanguine peuvent s'appliquer (10).

La Psychologie apportera un point de vue permettant une meilleure compréhension du ressenti et de la qualité de vie des frères et sœurs d'enfant en situation de handicap (11).

- Qualité de vie : D'après l'OMS², il s'agit de la « perception qu'a l'individu quant à sa position dans la vie dans le contexte culturel et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, attentes, normes et inquiétudes » (12).

Les Sciences de l'occupation facilitent quant à elles les liens entre l'ergothérapie et le thème défini ci-dessus (13).

- Ergothérapie : Selon l'ANFE³, l'ergothérapeute est un « professionnel de santé, exerçant dans les champs sanitaire, médico-social et social. Collaborant avec de nombreux professionnels (médecins, auxiliaires médicaux, travailleurs sociaux, acteurs de l'enseignement et de la formation, techniciens de l'habitat...), il est un intervenant incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes. Spécialiste du rapport entre l'activité (ou occupation en lien avec la terminologie internationale désignant l'ergothérapie) et la santé, il mène des actions d'une part pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part

² OMS : Organisation Mondiale de la Santé

³ ANFE : Association Nationale Française en Ergothérapie

pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace » (14).

La Santé est un champ disciplinaire qui permet d'identifier dans quel état de santé se situent les frères et sœurs d'enfant en situation de handicap, ainsi que leurs besoins, afin qu'ils soient en bonne santé non seulement physique, mais aussi psychologique (15).

- *Situation de handicap* : La « Loi Handicap » de 2005 définit le Handicap comme « 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 » (16).

L'OMS donne quant à elle la définition suivante : « Est appelé handicapé celui dont l'intégrité physique ou mentale est progressivement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouve compromise. » (17).

Cet éclaircissement des termes du thème et des champs disciplinaires permet d'avoir une base solide pour tout le travail de recherche. Ainsi, il semble maintenant pertinent d'identifier les enjeux et les intérêts liés à ce thème.

1.3 Enjeux et intérêts

Cette partie décrira en quoi cette thématique peut être intéressante, en termes de question socialement vive, d'utilité, mais aussi d'enjeux.

1.3.1 Utilité

D'après une étude menée par l'UNICEF⁴, le monde compte près de 240 millions d'enfants handicapés en 2021 (18). Concernant notre pays, le handicap touche 12 millions de Français, ce qui équivaut à 20% de la population française. 5 000 enfants naissent handicapés chaque année, et 85% des personnes en situation de handicap le deviennent après l'âge de 15 ans (19).

⁴ UNICEF : United Nations International Children's Emergency Fund

Toutes ces personnes ont potentiellement des frères et sœurs qui doivent accepter le handicap de leur frère ou sœur. Certains y arrivent sans trop de difficulté, alors que d'autres peuvent avoir plus de mal à le comprendre, et à l'accepter. Ainsi, il semble intéressant de se pencher sur ce problème afin d'identifier d'éventuelles solutions à leur proposer.

1.3.2 Enjeux

Les enfants ayant un frère ou une sœur en situation de handicap peuvent ne pas être très à l'aise du fait de leur statut particulier de frère ou sœur d'enfant en situation de handicap. Or la santé est liée à la notion de bien-être (15). Ainsi, le bien être des fratries des enfants en situation de handicap constitue un enjeu de santé.

Un autre enjeu en lien avec le thème de la recherche est la santé publique. Il s'agit de l'ensemble des mesures mises en œuvre dans un pays pour améliorer ou protéger l'état de santé de la population, ses conditions d'hygiène, son bien-être et son environnement (20). Ainsi, les fratries des enfants en situation de handicap rentrent dans un enjeu de santé public car en comprenant mieux le handicap, ils seront plus impliqués dans les soins et l'attention dispensés à leur frère ou sœur.

Enfin, la croissance démographique est le dernier enjeu en lien avec le sujet car il y a de plus en plus de personnes en situation de handicap dans le monde, donc de plus en plus de frères et de sœurs d'enfants en situation de handicap.

1.3.3 Question socialement vive

La question de la fratrie des enfants en situation de handicap est un point essentiel dans notre société. Aussi, s'il existe encore très peu d'articles traitant à la fois de la fratrie et de l'enfant en situation de handicap, ce sujet est de plus en plus étudié dans le monde entier, et ce sous divers aspects. Par exemple, certaines publications relatent des expériences de prise en soin avec des fratries, alors que d'autres se penchent sur le ressenti et le vécu de ces enfants (21,22).

Par ailleurs, il existe des associations proposant des accompagnements pour les fratries d'enfant en situation de handicap. En voici quelques-unes :

- Le projet FratriHA pour les frères et sœurs des personnes déficientes intellectuelles (1)
- L'Association Frère-Sœurs et Handicap Mental (AFSHM) (23)
- La Plateforme Annonce Handicap (PAH) (24).

Il existe également d'autres moyens d'échange entre frères et sœurs d'enfant en situation de handicap, par exemple au travers de lieux proposés par des établissements spécialisés ou des blogs sur internet.

Enfin, les fratries peuvent avoir accès à de nombreux documents afin de s'informer sur le handicap présent dans la famille, à travers des livrets d'explications, des brochures, des vidéos explicatives, des articles scientifiques et / ou plus facilement compréhensibles. Pour les plus petits, il existe également de la littérature enfantine comme le livre « Et moi alors ? » de Lucas T. (25) et des vidéos et courts-métrages comme « Mon petit frère de la lune » (26).

D'un point de vue législatif, dans le code de l'action sociale et des familles, article L. 343-1, il est inscrit que « la prise en charge [...] comporte une action de conseil et de soutien de la famille ou des personnes auxquelles l'enfant a été confié » (27). Ainsi un soutien doit être proposé à toute la famille : aux parents, mais également aux fratries. La HAS a également mis à disposition un livre proposant du soutien aux parents et aux fratries tout au long de la vie (28). Ainsi, professionnels et familles peuvent facilement trouver des conseils sur le comportement à adopter avec les parents, mais également avec les fratries d'enfant en situation de handicap.

Au vu des différentes recherches et des enjeux évoqués, il semble intéressant et pertinent de faire un point sur ce qui a été écrit sur le plan scientifique et professionnel autour de ce sujet.

1.4 Revue de littérature

Afin de réaliser un état des lieux des recherches menées et des sources disponibles à propos des fratries d'enfant en situation de handicap, une revue de littérature a été effectuée.

1.4.1 Méthodologie de la revue de littérature

➤ Bases de données

Plusieurs bases de données ont été sélectionnées en fonction des champs disciplinaires exposés ci-dessus. Cela permettra de sélectionner des articles spécifiques en lien avec ces champs disciplinaires :

- **Médecine** : PubMed, ScienceDirect, Web of Science, Cochrane
- **Sociologie** : Cairn, Isidore
- **Psychologie** : Psychinfo, Psycharticle
- **Ergothérapie** : AOTA, ANFE, WFOT
- **Autres** : Google scholar

Cependant, toutes ces bases de données n'ont pas été utilisées car elles ne contenaient pas forcément d'articles permettant d'apporter des informations sur le sujet traité.

Ainsi, les articles retenus pour la revue de littérature sont issus de Cairn, PubMed, ScienceDirect, et EBSCOhost (APA PsycArticles). Le tableau récapitulatif des bases de données se trouve en Annexe 1 p. 66.

➤ **Equation de recherche**

Au regard du thème défini précédemment, les mots clefs pour la recherche sont : fratrie, enfant, situation de handicap et ergothérapie. HeTop aide à identifier la pertinence de ces mots-clefs lors des recherches. Leur traduction en anglais ouvre l'accès à davantage d'articles scientifiques. Afin de trouver plus d'articles pertinents, le mot « ergothérapie » est supprimé de l'équation de recherche.

Ainsi, l'équation de recherche utilisée en français est :

(Fratrie OU frère OU sœur) ET (enfants handicapés OU enfant handicapé).

Une seconde équation en anglais est également présente pour avoir accès à plus de documents :

(Sibling OR brother OR sister) AND (children with disabilities OR child with disabilities).

L'emploi de l'opérateur booléen *OU* permet d'ouvrir le champ de recherches à un plus grand nombre d'articles. L'opérateur booléen *ET* permet quant à lui d'ajouter une précision importante à prendre en compte lors des recherches.

➤ **Filtres**

Des filtres limitants la recherche ont été appliqués afin de ne garder que les articles datant de 2010 à 2022, concernant les humains, et en langues française, anglaise et allemande uniquement.

➤ **Critères d'inclusion et d'exclusion**

Les critères d'inclusion permettent de garder uniquement les articles sur les fratries d'enfant en situation de handicap, quel que soit le handicap décrit. Les documents portant sur les fratries et les familles seront sélectionnés. Il peut s'agir de littérature professionnelle, d'articles scientifiques, ou de littérature grise.

Les critères d'exclusion éliminent ceux uniquement sur les parents ou uniquement sur l'enfant en situation de handicap.

1.4.2 Analyse de la revue de littérature

La revue de littérature se base ainsi sur onze articles (29–39). Deux écrits appartiennent à la littérature professionnelle, un est issu de la littérature grise, et les huit autres sont des articles scientifiques. Les deux documents de littérature professionnelle ont été écrits en Belgique en 2003 et à Paris en 2012. L'article de la littérature grise est un essai réalisé au Québec en 2015. Enfin, les articles scientifiques viennent du monde entier : Genève (2010), Japon (2019), Lyon (2013), Etats-Unis (2020), Nancy (2018), Turquie (2018), Australie (2014), et Corée (2021). Un tableau récapitulatif des articles sélectionnés pour la revue de littérature se trouve en Annexe 2 p. 66.

Après l'analyse et la confrontation de ces articles, trois sous-thèmes sont apparus. La plupart se corroborent ou se complètent, mais quelques-uns s'opposent sur certains aspects.

➤ **Le ressenti des frères et sœurs vis-à-vis de l'enfant en situation de handicap**

La plupart des études sélectionnées traitent du ressenti des frères et sœurs des enfant en situation de handicap. En effet, il s'agit d'un point important qu'il ne faut pas négliger car ce vécu peut avoir des conséquences – positives ou négatives – sur la fratrie et / ou sur l'enfant en situation de handicap.

Premièrement, l'étude explorative faite au Québec annonce que les frères et sœurs d'enfant en situation de handicap peuvent mettre du temps à accepter d'avoir une personne atteinte de handicap dans leur environnement proche (29). Cette idée est corroborée avec l'étude réalisée à Genève qui précise qu'ils peuvent avoir honte ou se sentir en décalage par rapport aux autres enfants (30). Ils ont donc un statut particulier difficile à accepter et peuvent en souffrir. Il est parfois très compliqué pour les parents d'assister à cette souffrance et de rester impuissant face à elle (29,30). Cependant l'étude Québécoise précise qu'avec le temps et l'habitude, la fratrie finit généralement par accepter l'enfant en situation de handicap, et en parle librement. Cette acceptation passe indubitablement par un rapprochement entre tous les frères et sœurs de la famille (29). L'étude japonaise complète ceci en expliquant que la vision de la société face au handicap peut être un frein pour l'acceptation du handicap par la fratrie d'un enfant en situation de handicap (31).

Aussi, pourquoi les fratries peuvent-elles éprouver de la honte en raison de l'existence d'un frère ou d'une sœur en situation de handicap ? Comment le handicap est-il perçu dans la société ? En conséquence, comment, le professionnel de santé que nous sommes doit-il ou peut-il intervenir ? Avons-nous un rôle à jouer pour changer la vision de la société face au

handicap ? Comment pouvons-nous aider les fratries à accepter le handicap ? Quelle place avons-nous objectivement dans ce processus en ergothérapie ? Par ailleurs, comment pouvons-nous recueillir le ressenti de chacun des membres des fratries ?

En parallèle, les études menées à Lyon et à Genève expliquent que, du fait que les parents s'occupent davantage des enfants en situation de handicap, il peut se créer une sorte de rivalité entre les enfants non handicapés et leur frère ou sœur en situation de handicap (30,32). En effet, l'étude Lyonnaise expose que plus la rivalité est importante dans la relation fraternelle, moins les frères ou les sœurs d'une personne en situation de handicap se sentent intégrés socialement. Cette rivalité peut induire un plus fort degré de dépression. En outre, l'augmentation de l'état de dépression peut s'associer à une diminution du sentiment d'intégration sociale dans les trois domaines (collectivités, famille et pairs) (32).

Dans quelle mesure ce sentiment de rupture dans l'intégration sociale est-il fréquent chez les fratries d'un enfant en situation de handicap ? Ces enfants sont-ils plus susceptibles de souffrir de dépression du fait de leur statut particulier ? Existe-il d'autres facteurs aggravant chez ces fratries ?

Une ébauche de solution est apportée dans les articles édités à Paris, aux Etats-Unis et en Belgique (33–35). En effet, ces trois documents se corroborent en présentant le dérouler d'un groupe fratries. Ces différentes expériences, réalisées dans des contextes variés, explorent les bienfaits de ces thérapies. Selon l'article professionnel français et l'étude scientifique américaine, les temps d'échanges insérés en fin de séance et les différents modes d'expression permettent de faciliter l'émergence de représentations et d'affects qui sont le plus souvent tus ou réprimés (34,35). L'article scientifique va plus loin en expliquant que les enfants apprennent alors à gérer leur comportement d'externalisation et augmentent leurs capacités d'adaptation (35). De plus, l'étude belge corrobore ces données en mettant l'accent sur le fait que le vécu des fratries peut être très différent, positivement ou négativement, allant d'un enrichissement des valeurs humaines à des signes pathologiques, avec en parallèle une adaptation sociale plus ou moins réussie (33). Ainsi, ces différents articles insistent tous sur l'importance de créer des endroits de répit et de parole pour ces enfants.

Au vue des bénéfices que semblent avoir ces groupes fratries, comment initier une dynamique afin que les fratries soient mieux suivies et soutenues ? Les parents acceptent-ils facilement que leurs enfants sans handicap suivent eux-aussi une thérapie ? Les enfants en ressentent-ils le besoin ? Quels professionnels seraient à même d'initier ce genre d'activités ?

Cependant, il est important de préciser que cela ne les inclut pas directement dans la prise en soin de l'enfant en situation de handicap. Ils suivent de leur côté une intervention afin de mieux comprendre les problématiques de leur frère ou sœur en situation de handicap, tout en gardant leurs distances. *Quel est donc l'intérêt de faire deux types différents de prise en charge, séparant les fratries des enfants en situation de handicap ? Cela facilite-t-il le processus d'individuation, ou au contraire, est-ce un frein ? Quels sont alors les points positifs et les points négatifs de ces programmes à destination des fratries d'enfant en situation de handicap ? Serait-il possible et bénéfique de faire des groupes avec toute la fratrie dans son intégralité (enfants en situation de handicap et enfants sans handicap) ? Un suivi individuel des frères et sœurs pourrait-il être mis en place en complément ? Finalement, que peut apporter l'ergothérapeute dans les groupes fratries ?*

➤ **La relation fraternelle**

La relation fraternelle est également un objet d'étude qui soulève souvent des discussions dans les études concernant les fratries d'enfant en situation de handicap.

Les études réalisées à Nancy et à Genève se corroborent en expliquant que les liens qui unissent les différents enfants d'une même fratrie sont renforcés et qu'ils ont une proximité affective plus marquée lorsqu'un des enfants est en situation de handicap (30,36). L'étude japonaise précise que ces rapprochements ont lieu principalement au cours de la jeunesse des enfants, et que les relations évoluent avec le temps (31). Les enfants ont en effet une plus forte complicité entre eux et ils font généralement plus souvent preuve de solidarité, les plus forts aidant les plus faibles. Ainsi, il existe de nombreux aspects positifs du handicap sur les relations fraternelles (30,31). En parallèle, l'étude provenant de Nancy complète celles de Genève et du Japon : elle précise que les liens peuvent également avoir des effets négatifs en créant notamment des angoisses de séparation, voire de la dépression (36).

Aussi, quelles sont les conséquences liées à ces problématiques négatives d'une relation trop fusionnelle ? Dans quelle mesure ce genre de comportement est-il généralisable ? Au niveau des points positifs, les sentiments de solidarité se créent-ils spontanément ou faut-il un élément déclencheur ?

L'étude de Lyon s'oppose à celles de Nancy et Genève : elle avance plutôt que les relations dans les fratries avec un enfants en situation de handicap peuvent également être conflictuelles. En effet, si ces fratries semblent plus proches, cela n'empêche pas une augmentation des conflits

entre les frères et sœurs. Cela peut, comme expliqué dans la première partie de la revue de littérature, conduire à une moins bonne intégration sociale, donc à une plus grande probabilité de dépression (32). De ce fait, les membres de ces fratries semblent davantage prédisposés à connaître des passages dépressifs.

Dans quel cas les relations entre frères et sœurs sont-elles plus délicates ? Quels facteurs internes et externes aux enfants favorisent de bonnes relations fraternelles ? Quel accompagnement serait le plus adapté afin de répondre au mieux à cette problématique ?

La plupart du temps, les enfants ne comprennent pas toujours pourquoi leur frère ou sœur en situation de handicap est différent des autres enfants. Ainsi, ils peuvent ne pas trop savoir comment se comporter lorsqu'ils sont ensemble, ce qui peut conduire à des comportements inadéquats et parfois violents. Les deux études réalisées à Nancy et en Turquie ont analysé l'importance de l'explication de la maladie dans les interactions fraternelles. Toutes les deux se corroborent en exposant que les fratries ont de meilleures interactions lorsque les enfants en bonne santé ont une meilleure compréhension de la maladie. Ces apprentissages leur permettent d'avoir un changement dans leurs ressentis et donc dans leurs attitudes : ils ont alors tendance à être plus gentils et plus attentionnés avec leur frère ou sœur en situation de handicap, ce qui leur permet d'avoir des relations plus soudées (36,37).

Ainsi, il semble important pour ces fratries de connaître précisément le handicap afin de mieux l'accepter. *Mais alors, comment faciliter la mise à disposition de documentations et / ou l'apport d'explications à l'attention des fratries d'enfant en situation de handicap ? Quelles dispositions permettraient de promouvoir la connaissance et de généraliser la transmission des informations ? Peut-être faudrait-il préparer les parents à en parler en les accompagnant et en leur proposant des moyens de communiquer avec leurs enfants ? Les professionnels pourraient-ils également avoir un rôle dans l'accompagnement de la compréhension du handicap ?*

➤ **Le développement des compétences et du comportement des frères et sœurs**

Les frères et sœurs d'enfant en situation de handicap peuvent développer des compétences différentes de celles des autres enfants, et adapter leur comportement en fonction du nouvel arrivant. L'article belge explique en effet que l'arrivée d'un enfant en situation de handicap bouleverse la dynamique familiale et donc fraternelle. Cela induit que les membres de la fratrie se voient parfois attribuer de nouveaux rôles (33). Les études faites à Genève, au Québec et en Australie corroborent et complètent cette idée en précisant que les frères et sœurs d'enfant en situation de handicap ont un rôle fraternel qui s'apparente à un substitut du rôle parental (29–

31). Par ailleurs, en plus d'une adaptation nécessaire dans les rôles sociaux, les frères et sœurs d'enfant en situation de handicap ont également dû s'adapter dans leurs occupations et au niveau temporel, car l'enfant en situation de handicap nécessite un besoin, une présence humaine plus grande et quasiment constante, ce qui diffère des besoins des autres enfants. De ce fait, les parents sont moins disponibles, et la fratrie a donc dû prendre plus rapidement de l'autonomie et des responsabilités (29).

Mais comment les frères et sœurs vivent-ils ce rôle au quotidien ? L'acceptent-ils facilement ? En ont-ils réellement conscience ? Jusqu'à quel point les parents doivent-ils laisser leurs enfants les « suppléer » en prenant soin de l'enfant en situation de handicap ? En résumé, que ressentent ces enfants face à tous les changements que vivent leur famille lors de l'arrivée d'un enfant en situation de handicap ?

Certaines études se contredisent quant aux conséquences qui surviennent lorsqu'il y a un enfant en situation de handicap au sein d'une fratrie :

D'une part, l'étude de Nancy explique que, dans certaines fratries, une baisse identitaire est parfois reconnue chez les frères et sœurs d'enfant en situation de handicap. Cela peut être dû au processus de deuil éprouvant des objets infantiles, ajouté à une angoisse de castration dominante. Toutes ces craintes sont liées à la place prépondérante que prend l'enfant en situation de handicap dans la famille. Ainsi, les membres de la fratrie peuvent avoir l'impression de moins exister aux yeux de tout le monde, ce qui pose un problème d'estime de soi. A cela s'ajoute une difficulté à trouver son identité individuelle (processus d'individuation) (36).

D'autre part, les études coréenne, australienne et turque montrent que les enfants peuvent également, grâce à leur statut particulier, avoir une meilleure capacité à résister au stress, un renforcement de leur système immunitaire, ainsi qu'une augmentation de l'estime de soi. Ainsi, ces études démontrent un effet positif sur les fratries des enfants en situation de handicap, fait révélé notamment lors d'activités de groupe (37–39).

Enfin, l'étude australienne identifie quatre principaux problèmes présents chez les fratries d'enfant en situation de handicap par rapport à leur pairs : des problèmes d'externalisation, des problèmes de comportements, des difficultés dans les relations avec leurs pairs du même âge, ainsi que des problèmes émotionnels (38).

Aussi, comment savoir ce qui se passe pour chaque fratrie ? Existe-t-il un moyen, une évaluation, ou un bilan qui permettrait d'estimer les répercussions du handicap sur les fratries ? Quelle place peuvent avoir les ergothérapeutes dans les différents problèmes repérés chez les fratries d'enfant en situation de handicap ?

1.4.3 Retour sur la résonance du thème

Face à cette revue de littérature, il semble adéquat de rajouter certaines informations concernant la résonance du thème :

Question Socialement vive : Afin de compléter les informations précédemment décrites, il semble pertinent d'ajouter que de nombreux articles et études existent à propos des groupes fratriciels. Cependant, il est difficile de trouver des articles traitant à la fois des fratries et de l'ergothérapie. Ainsi, il semble intéressant de poursuivre les recherches pour tenter de trouver des données complémentaires.

Utilité : Outre le fait qu'il y ait de nombreuses personnes en situation de handicap dans le monde et en France, il est judicieux d'ajouter que les sentiments des fratries sont très fluctuants d'une famille à l'autre, et d'un jour à l'autre. Au sein d'une même fratrie, chaque enfant peut d'ailleurs lui-même développer une adaptation différente face au même contexte. Ces personnes ne sont pas forcément toutes accompagnées, alors qu'elles peuvent en ressentir le besoin ou non. Cela permet de faire un lien plus précis avec le thème de la recherche.

Enjeux : Les enjeux proposés précédemment étaient des enjeux de santé, de santé publique, et de croissance démographique. Il peut être intéressant d'ajouter l'enjeu professionnel afin de faire du lien avec l'ergothérapie, ainsi que l'enjeu de bien-être des frères et sœurs. Ainsi, poursuivre la recherche sur l'ergothérapie et les fratries d'enfant en situation de handicap semble pertinent afin d'identifier la place et le rôle de l'ergothérapeute auprès des fratries.

1.5 Synthèse de la problématisation pratique

À la suite de cette revue de littérature, il apparaît clairement que les frères et sœurs d'enfant en situation de handicap ont des sentiments mitigés face au handicap. *Aussi, les professionnels peuvent-ils avoir un rôle dans l'accompagnement de la compréhension du handicap ? Qu'en est-il des ergothérapeutes ?*

Par ailleurs, le fait que les membres de la fratrie prennent parfois un rôle parental plutôt que fraternel influe également sur leur bien-être et leur identité. *Mais, si les enfants prennent d'eux-mêmes cette place, n'est-ce pas parce qu'ils s'en sentent capables ?* Si tel est le cas, cela pourrait faciliter leur inclusion dans la prise en charge de l'enfant en situation de handicap. *A partir de quel âge cela serait-il possible ? Est-ce réellement une question d'âge, ou est-ce plutôt une question de maturité ou même de motivation ?* Dans la revue de littérature, certains articles

mettent l'accent sur le fait que les membres des fratries d'enfant en situation de handicap ont parfois tendance à être dans l'obligation de grandir plus vite que les autres enfants de leur âge, notamment pour ce qui concerne l'autonomisation et le sens des responsabilités. *Alors, est-ce judicieux de les associer aux prises en soin si cela implique de renforcer ces comportements, et en conséquence pourrait les priver de leur jeunesse ? Il s'agit ici principalement de questions éthiques sur ce que nous pouvons nous permettre de faire ou de ne pas faire. Cependant, en tant qu'ergothérapeute, il semble possible d'inclure les fratries lors de certaines prises en soin afin de les valoriser, tout en travaillant avec l'enfant en situation de handicap à travers le jeu. Ce genre de prise en charge existe-t-il dans le monde ? Qu'en est-il en France ?*

Qu'en est-il de l'ergothérapie ? Les différents programmes présentés ici ne parlent pas d'ergothérapie, sauf un : l'article parisien. L'ergothérapeute est le professionnel de l'activité. Aussi, il semble pouvoir avoir un rôle à jouer les frères et sœurs de la fratrie en :

- Les aidant dans l'acceptation du handicap de leur frère ou sœur,
- Les canalisant afin qu'ils n'outrepassent pas trop leur rôle de frère ou de sœur,
- Les aidant à retrouver un meilleur bien-être.

Enfin, que font les ergothérapeutes avec les fratries d'enfant en situation de handicap ? Quel lien ont-ils avec ces fratries ?

1.6 Enquête exploratoire

A la suite de cette revue de littérature, une enquête exploratoire va être élaborer.

1.6.1 Méthodologie de l'enquête exploratoire

➤ Objectifs de l'enquête exploratoire

Cette enquête exploratoire comprend des objectifs généraux et des objectifs spécifiques. Les objectifs généraux sont les suivants :

- Confronter l'état des lieux de littérature à l'état des lieux des pratiques,
- Se heurter à la faisabilité ou non de la recherche, jauger la pertinence ou la vivacité de la question de recherche,
- Faire l'état des lieux des pratiques sur une question sur laquelle il existe peu de littérature professionnelle,
- Evaluer l'intérêt socio-professionnel de la recherche,
- Intégrer des éléments déterminants qui n'avaient pas été envisagés ou anticipés.

Quelques objectifs spécifiques ont également émergé :

- Identifier la place des ergothérapeutes dans l'acceptation / l'intégration du handicap par les fratries d'enfant en situation de handicap,
- Comprendre le rôle de la fratrie auprès de leur frère / sœur en situation de handicap,
- Identifier la place de l'enfant et de sa famille dans la prise en charge,
- Appréhender les modalités d'intervention permettant l'inclusion de la fratrie dans les prises en soin d'enfant en situation de handicap,
- Identifier certaines pratiques existantes en ergothérapie dans le contexte d'une prise en soin d'un enfant en situation de handicap et de sa fratrie,
- Identifier et comprendre les rôles joués par l'ergothérapeute dans la prise en soin des enfants en situation de handicap et de leur fratrie.

➤ **Population et sites d'exploration concernés par l'enquête**

Cette enquête exploratoire cible une population précise. Elle fait appel à des ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé récemment auprès d'enfants en situation de handicap. Elle exclue donc les ergothérapeutes travaillant avec d'autres publics.

Les recherches de la population souhaitée se feront auprès de structures pédiatriques ainsi que de professionnels ergothérapeutes travaillant en libéral.

➤ **Choix de l'outil de recueil de données**

Pour ce travail d'enquête exploratoire, l'outil de recueil de données sélectionné est l'entretien, et plus précisément l'entretien semi-directif. En effet, cet outil favorise la qualité de l'information plutôt que la quantité. Les questions ouvertes qui composent l'entretien semi-directif permettent de récolter des informations détaillées tout en laissant à la personne interviewée un certain degré de liberté dans le choix des sujets abordés. Les questions ouvertes permettent également de collecter des informations ou des questionnements auxquels l'enquêteur n'aurait pas pensé. Il s'agit donc d'un outil permettant de recueillir des données qualitatives. Le questionnaire permet quant à lui de récolter des informations quantitatives afin de pouvoir en faire des généralités, il n'est donc pas retenu pour réaliser cette enquête exploratoire (40,41).

Dans la mesure où peu d'ergothérapeutes semblent travailler avec les fratries, l'entretien semble être plus pertinent. Cela va permettre de recueillir ce qui, spécifiquement à chaque personne, à travers son expérience au quotidien, participe à sa vision du monde, et à son regard sur le

phénomène étudié, ici le travail de l'ergothérapeute auprès des fratries. L'entretien semi-directif permet l'expression de ce qui est essentiel pour la personne interviewée, sa vérité, sa vision du monde. Il s'agit du point de vue personnel et de la perception d'un sujet sur un phénomène, à un instant T, dans l'ici et maintenant (40–42).

L'entretien présente de nombreux avantages. Il permet d'avoir une analyse détaillée et approfondie des données recueillies dans un domaine spécifique. Le ressenti et les opinions sont retranscrits et les mots des professionnels sont riches et nuancés, propres à chacun. L'entretien est un moment privilégié d'écoute, de partage, et d'empathie. Il se déroule dans une durée prédéfinie. Par ailleurs, le fait de prévoir des questions de relance offre une plus grande liberté sur les sujets abordés, tout en gardant à l'esprit les objectifs visés (40,42).

Cet outil présente certains inconvénients. L'entretien est long à retranscrire et à analyser. L'échantillon sélectionné est faible, ce qui ne permet pas de généraliser les informations. Réaliser un entretien exige de la personne qui le mène de garder une juste distance, d'être à l'écoute, attentive, et curieuse tout le long de l'entretien. La personne interrogée ne doit pas craindre d'être jugée, ce qui nécessite un climat de confiance. Aussi, l'interviewer doit faire preuve de bienveillance (40,42).

➤ **Biais de l'enquête à anticiper et stratégies d'atténuations**

Lors d'un entretien, l'enquêteur doit faire attention à certains biais, aussi bien pour lui que pour la personne interrogée. Il est donc nécessaire d'identifier des stratégies pour les atténuer que la chercheuse essaie de mettre en place au maximum (41,43).

Biais	Effets	Stratégies d'atténuation
Méthodologique	Recueil d'informations insuffisant, incomplet ou difficile	Cibler les objectifs et formuler des questions permettant de les satisfaire.
De subjectivité	Enquêteur suggère des réponses au sujet à travers ses questions → formulation, insistance. Mauvaise interprétation soit de l'enquêteur soit de l'interviewé.	Rester le plus neutre possible et avoir une bonne préparation des questions. Poser des questions simples. Être ouvert d'esprit et à l'écoute, laisser la personne parler.
Affectif	Relatif à nos sentiments/émotions → sujet qui touche personnellement l'interviewé	Prendre conscience de nos ressentis sur le moment, prendre du recul (pour l'enquêteur et l'interviewé)

De désirabilité sociale	Se montrer sous une facette positive (pour l'interviewé)	Eviter de faire se sentir coupable l'enquêté, ne pas émettre de jugement
Cognitif	Hypothèse/question tendancieuse qui induit une seule réponse possible	Réfléchir à la formulation des questions et veillez à leur neutralité.
De confirmation ou confirmation d'hypothèses	Privilégier des informations confirmant des idées préconçues ou les hypothèses de l'enquêteur	Prendre du recul et mettre de la distance avec ses représentations → remise en question, rester objectif

Tableau 1 : Biais liés à l'outil de l'enquête exploratoire

➤ **Choix de traitement et d'analyse des données**

Les données vont être enregistrées avec l'accord des personnes interviewées. Les entretiens seront ensuite retranscrits à l'aide du logiciel Word®, puis analysés par thématiques.

Cependant, afin de protéger les personnes interrogées et les données, les retranscriptions et les enregistrements seront supprimés une fois le mémoire rendu. De plus, chaque participant à l'enquête a rempli une fiche de consentement afin de respecter le RGDP⁵ (44).

➤ **Test de faisabilité et de validité du dispositif d'enquête**

A la suite de l'entretien test, certaines modifications ont été apportées concernant la matrice d'entretien en Annexe 3 p. 77. Certains mots ont été reformulés ou complétés, comme le mot « acceptation » qui a été associé au mot « intégration ». Lors des échanges, la chercheuse doit faire attention aux tics de langage du type « bah » ou « euh ». Il semble pertinent de préparer préalablement une introduction afin de faciliter le lancement de l'entretien. Par ailleurs, la place et l'utilité des questions de relances ont bien été identifiées afin d'approfondir les sujets abordés et les informations recueillies. Concernant les biais évoqués ci-dessus, la chercheuse a identifié certains points de vigilance, comme rester neutre et prendre du recul afin de garder en tête les objectifs l'enquête.

➤ **Déroulé de l'enquête exploratoire**

L'enquête exploratoire comprend cinq entretiens avec des ergothérapeutes qui ont duré entre vingt minutes et une heure. Les entretiens se sont bien passés et ont permis à l'enquêteur de travailler sa posture et son identité professionnelle, ainsi que son identité de chercheur.

⁵ RGDP : Règlement Général sur la Protection des Données

1.6.2 Résultats de l'enquête exploratoire

Cinq entretiens ont été réalisés dans le cadre de l'enquête exploratoire de ce mémoire. Ils ont tous été retranscrits en Annexe 4 grâce au logiciel d'écriture Microsoft Word®. Un tableau regroupant les idées principales de chacun des entretiens est présent en Annexe 5.

➤ Description des ergothérapeutes ayant répondu

Les ergothérapeutes ayant répondu aux entretiens sont quatre femmes et un homme avec des parcours et des expériences différentes. Ces différents profils permettent d'avoir des regards variés sur le phénomène étudié. Afin de maintenir leur anonymat, ils seront nommés E1, E2, E3, E4, et E5.

E1 est un homme de 28 ans qui a obtenu son diplôme d'ergothérapeute en 2017. Depuis l'obtention de son diplôme, il est salarié en tant qu'ergothérapeute et référent parcours santé au sein d'une association. Il travaille également en libéral en tant qu'ergothérapeute depuis 2020. Certaines de ses formations complémentaires, comme son DIU⁶ Maladies Génétiques et transdisciplinarité, sont intéressantes dans sa pratique au vu du public qu'il côtoie.

E2 est ergothérapeute depuis 10 ans. Elle a toujours travaillé dans des lieux de vie. Actuellement elle travaille dans un EEAP⁷.

E3 est une ergothérapeute de 42 ans. Elle a obtenu son diplôme en 2005. Elle a travaillé dans diverses structures et travaille actuellement à mi-temps dans un CAMSP⁸ pôle autisme. Aussi, sa patientèle se compose principalement d'enfants de maternelle qui ont un diagnostic établi ou une suspicion d'autisme.

E4 est ergothérapeute depuis 2014 et a 30 ans. Elle a travaillé dans un centre de rééducation pendant 3 ans et demi. Elle travaille actuellement en libéral depuis 2018, exclusivement avec des enfants qui ont des troubles des apprentissages.

E5 est âgée de 42 ans. Elle a obtenu son diplôme en 2002. Elle a travaillé dans plusieurs centres de rééducation, puis en IEM⁹, et en hôpital. Elle travaille aujourd'hui dans un CAMSP avec des enfants de 0 à 6 ans. Elle a fait diverses formations complémentaires en pédiatrie pour nourrir sa pratique professionnelle.

⁶ DIU : Inter Universitaire = DU : Diplôme universitaire

⁷ EEAP : Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés

⁸ CAMSP : Centre d'Accueil Médico-Social Précoce

⁹ IEM : Institut d'Education Motrice

➤ **Inclusion des fratries dans l'intervention en ergothérapie**

Quatre ergothérapeutes sur les cinq ont expliqué qu'en général, lorsqu'ils suivent un enfant en situation de handicap dans une fratrie, il y a plusieurs enfants en situation de handicap dans la fratrie, notamment lorsqu'il s'agit d'une maladie génétique (E1, L. 46 ; E2, L. 19 ; E3, L. 123 ; E4, L. 33-36). Ils prennent alors généralement en charge tous les enfants malades de la fratrie, mais rarement simultanément. E4 précise que les prises en soin se font en même temps ou séparément selon les relations qu'entretiennent les enfants entre eux (E4, L. 33-36, 38-48).

E3 et E5 disent inclure parfois les frères et sœurs non handicapés lors de séances quand ils sont présents dans la structure, sous réserve qu'ils ne soient pas trop jeunes (E3, L. 128-153 ; E5, L. 19). Dans ce cas-là, ils favorisent les jeux en commun en adaptant l'environnement lors des séances, en leur permettant par exemple de jouer ensemble au sol. Cela permet d'encourager et de développer des co-occupations à la maison. E5 explique que c'est pour faciliter les moments de partage entre les fratries (E5, L. 83-88). De plus, E3 fait intervenir les frères ou les sœurs non handicapés en tant qu'assistants lors des séances : ils sont alors fiers de pouvoir aider (E3, L. 50-53, L.74) !

E3 et E5 connaissent le principe des groupes fratries car il y en a un dans leurs structures, mais n'y participent pas car ce sont les éducateurs spécialisés et les psychologues qui les animent (E3, L. 28-31, L.193 ; E5, L. 30-33). En parallèle, E3 explique également le principe des sorties familles proposées par le CAMSP, qui incluent donc toute la famille (E3, L. 165-166).

E1, E2 et E3 incluent parfois la fratrie lors de séances à domicile. Ils peuvent alors parler de la maladie, de la perception de la maladie par la famille, et des capacités de chacun (E1, L. 44-45 ; E2, L. 36-37 ; E3, L. 115-118). Deux ergothérapeutes ont remarqué que, concernant l'aménagement de domicile, la demande était davantage centrée sur des aménagements discrets afin de faciliter la vie de famille sans répercussion sur la fratrie (E1, L. 198-201 ; E2, L. 50-51, L. 115, L. 242).

Cependant, E1, E3, E4 et E5 précisent que la fratrie n'est intégrée dans le suivi que si son intégration répond aux objectifs de la prise en soin, ou en fonction des besoins de la famille, ce qui arrive rarement (E1, L. 192-205 ; E3, L. 71 ; E4, L. 23-26, L. 48-50 ; E5, L. 127-130). E2 et E4 précisent que, selon eux, l'intégration de la fratrie n'a pas d'incidence dans leur intervention car il n'y a pas d'intérêt thérapeutique (E2, L. 35-36 ; E4, L. 48-50, L. 107-108). En outre, ils disent que souvent, l'enfant en situation de handicap préfère être seul avec le thérapeute car c'est un moment privilégié pour lui. De ce fait, E4 précise qu'elle n'a d'échanges avec la fratrie uniquement dans la salle d'attente, afin d'expliquer le but l'ergothérapie avec des mots simples (E4, L. 27-31).

Lien avec la revue de littérature :

L'enquête exploratoire apporte de nouveaux éléments concernant l'inclusion des fratries dans l'intervention en ergothérapie. La revue de littérature a présenté la notion de groupe de fratrie et du fait de parler du handicap pour mieux l'appréhender. Par ailleurs, d'après les ergothérapeutes interrogés, la fratrie peut avoir sa place en ergothérapie pour tout ce qui concerne l'aménagement de domicile, ainsi que les co-occupations.

En conséquence, certaines questions découlent de ces informations : *Inclure les fratries dans les prises en soin est-il toujours bénéfique ? Ou parfois cela peut-il être dérangeant pour une ou plusieurs des personnes présentes au cours de la séance ? Comment identifier les bienfaits d'une prise en soin groupale dans le cadre d'une fratrie avec plusieurs enfants en situation de handicap ? Qu'en est-il lorsqu'il n'y a qu'un enfant en situation de handicap dans la fratrie ? Quel rôle jouent les co-occupations dans les prises en soin en ergothérapie ?*

➤ **Connaissance et intégration du handicap auprès des fratries**

La connaissance et l'aide à l'intégration du handicap pour les membres de la fratrie peut, d'après les entretiens de l'enquête exploratoire, être apportée par les parents et / ou complétée par les ergothérapeutes selon les cas.

Les ergothérapeutes E1 et E2 expliquent qu'ils donnent des informations et participent à la connaissance de la maladie auprès de la fratrie en tenant compte des volontés des parents, de leur modèle éducatif, et de leur croyance (E1, L. 51-68, 205, 271 ; E2, L. 242). E1 précise que certains frères ou sœurs ont un souhait personnel d'en savoir plus sur le handicap, et le manifestent davantage lorsqu'ils sont majeurs et qu'ils peuvent décider eux-mêmes de choisir ce qu'ils veulent faire (E1, L. 216-227). Une autre ergothérapeute, E3, dit ne pas parler du handicap directement avec les enfants. En effet, elle passe par une explication des difficultés rencontrées par l'enfant en situation de handicap pour faire comprendre à la fratrie les conséquences du handicap (E3, L. 66-75, 77-92). E4, quant à elle, présente l'ergothérapie à la fratrie afin que les frères et sœurs comprennent pourquoi l'enfant en situation de handicap doit venir la voir (E4, L. 29-31). Pour E1, la discussion qui survient avec les fratries est libératrice de la parole, et permet d'identifier le système famille, avec un rôle bien défini pour chacun, et, qui doit tendre vers un équilibre (E1, L. 51-68).

Les deux ergothérapeutes E3 et E5 mettent en avant les groupes fratries pour favoriser la connaissance et l'intégration du handicap par les frères et sœurs d'enfant en situation de handicap (E3, L. 28-31 ; E5, L. 30-33).

Pour finir avec cette partie, E4 fait passer les informations concernant le handicap aux parents avec des mots simples, afin qu'eux-mêmes puissent par la suite expliquer le handicap à la fratrie avec un vocabulaire adapté à leurs enfants (E4, L. 58-70).

Lien avec la revue de littérature :

Ces entretiens permettent de compléter les informations concernant les groupes fratries de la revue de littérature qui expliquaient que les discussions permettaient la libération de la parole pour les enfants. Cependant, force est de constater que tous les parents n'expliquent pas le handicap aux enfants ; cela pourrait donc revenir aux ergothérapeutes, ou à d'autres professionnels de santé.

Mais alors, qu'est-ce que le handicap représente pour chaque famille ? Comment l'appréhendent-ils ? Est-il préférable de laisser les parents expliquer le handicap aux autres enfants, ou cela relève-t-il davantage des compétences des professionnels, ergothérapeutes ou autre ? Quels avantages éventuels y-aurait-il à juxtaposer les explications des parents et des professionnels, qui pourraient être complémentaires ? Une meilleure compréhension du handicap permet-elle dans tous les cas d'améliorer les émotions / ressentis de chacun ?

➤ **Rôle de l'ergothérapeute dans les relations fraternelles**

Les relations fraternelles ne sont pas un aspect sur lequel les ergothérapeutes peuvent / veulent / doivent intervenir. E1 et E3 expliquent n'être que des personnes « adjuvantes » dans l'histoire de la fratrie, dans le système famille (E1, L.120-124 ; E3, L. 79-92). Plusieurs ergothérapeutes interrogés disent ne pas avoir de rôle direct dans les liens fraternels tant que ce n'est pas un objectif thérapeutique (E3, L. 79-92 ; E4, L. 74-81 ; E5, L. 127-130). Cependant, elles remarquent parfois des problèmes au sein de la fratrie : dans ce cas E3 redirige les familles vers la psychologue (E3, L. 88-92).

En parallèle, E3 reconnaît intervenir dans la relation lors de situations complexes dans les fratries lors des séances. Elle essaie de mettre des mots pour expliquer ce qui est en train de se passer, de faire du lien avec la maison, de nommer ce qui se passe pour éviter la culpabilité qui pourrait apparaître au sein de la fratrie pour une situation donnée (E3, L. 79-88).

Lien avec la revue de littérature :

Il n'y avait quasiment pas de document concernant la place et le rôle de l'ergothérapeute auprès de la fratrie. Ainsi, cette partie apporte de nouvelles informations, et permet également de se poser de nouvelles questions : *Si les ergothérapeutes n'ont pas de rôle actif à jouer dans les*

relations fraternelles, comment expliquer que dans certains cas les parents préfèrent laisser ces professionnels discuter du handicap avec la fratrie ? N'influencent-ils pas les relations lors de ces entrevues, notamment grâce aux explications concernant le comportement et les réactions différents que peut avoir l'enfant en situation de handicap ?

➤ **Connaître le ressenti de la fratrie**

Connaître le ressenti de la fratrie est assez difficile sans le lui demander. Quatre ergothérapeutes sur les cinq interviewés se renseignent parfois sur ce point. Ainsi, d'après E3 et E5, les groupes fratries sont des moments qui permettent de recueillir ces informations (E3, L. 27-31 ; E5, L. 30-33). Par ailleurs, E1 expose qu'il leur pose la question directement, au cours d'une discussion (E1, L. 149). D'après lui, les fratries sont les premiers grands oubliés dans une famille avec un enfant en situation de handicap, et ils le savent (E1, L. 262). Aussi, il semble important de savoir si tout le monde parvient à trouver sa place dans le système famille (E1, L. 232-239 ; E2, L. 96-97, 104, 242 ; E5, L. 49-52), afin de permettre au processus d'individuation de se produire sans encombre (E1, L. 192-214, 281-290 ; E4, L. 87-93). L'ergothérapeute E4 explique, quant à elle, ne pas chercher à connaître les ressentis des membres de la fratrie du fait qu'elle cherche le processus d'individuation de l'enfant en situation de handicap, et qu'il ne doit pas se comparer aux autres enfants de la fratrie (E4, L. 87-93).

Les ergothérapeutes ont également identifié des émotions que peuvent ressentir les membres de la fratrie. Tous les enfants d'une fratrie peuvent parfois être en compétition les uns avec les autres, ce qui peut conduire à un manque de confiance en eux. De plus, les relations peuvent être plus compliquées et conflictuelles en fonction des périodes de la vie (E3, L. 180-185 ; E4, L. 96-101). Ils peuvent ressentir un sentiment de honte, de souffrance, et connaître le phénomène du survivant, en raison de la différence de traitement qu'ils reçoivent par rapport à l'enfant en situation de handicap (E1, L. 244-255). En parallèle, le handicap peut renforcer les liens entre eux, et faire qu'ils se soutiennent mutuellement (E4, L. 43-45). Enfin, les fratries voient parfois une chance dans la maladie, une preuve d'appartenance, un sentiment de mêmeté, qui peuvent les inciter à vouloir être eux-mêmes malades (E1, L. 181-182).

Le handicap au sein d'une fratrie a donc un impact certain sur toute la famille. Cela a un impact sur le comportement des enfants, et sur leur développement : ils ont tendance à vouloir aider, protéger, ou encore gronder l'enfant en situation de handicap. Le phénomène de « parents-enfants » a été abordé par E1 et E2 : la parentification précoce oblige les enfants non handicapés à être autonomes plus rapidement, et à porter la charge affective des parents (E1, L. 327, 329-342 ; E2, L. 200-207). Le handicap peut créer, dans l'esprit des autres enfants, une impression

d'« enfant étrange » empêchant le lien habituel entre frères et sœurs (E1, L. 93-94). Pour finir, deux ergothérapeutes ont évoqué un conflit de loyauté à la mort des parents : les fratries sont face à un dilemme entre leur envie de vivre leur vie, et le besoin de s'occuper de l'enfant en situation de handicap (E1. 305-323 ; E2, L. 207-209).

Lien avec la revue de littérature :

Le processus d'individuation est un concept vu dans la revue de littérature. Il s'agit d'un point qui revient fréquemment et qui semble être important pour tous les enfants de la fratrie. De plus, encore une fois, le groupe fratries semble être un bon moyen d'aider les membres de la fratrie à être davantage considérés dans la famille, en leur permettant de s'exprimer lorsqu'ils en ressentent le besoin.

Le ressenti des fratries a été beaucoup évoqué dans la revue de littérature. Certains articles parlaient, entre autres, de compétition entre les enfants, et de relations plus ou moins conflictuelles selon les périodes de la vie. Le fait que les fratries doivent porter le rôle de parent avait aussi été abordé dans la revue de littérature, et a été repris par les ergothérapeutes. Il s'agit certainement d'un point clé dans tout processus d'individuation. Enfin, la revue de littérature évoque le conflit de loyauté au décès des parents.

Aussi, comment les ergothérapeutes peuvent-ils aider les fratries à trouver leur place dans le système famille ? Pourraient-ils davantage prendre le temps de les écouter, pour améliorer leur ressenti vis-à-vis du handicap, et de leur frère ou sœur malade ? Ainsi, comment peuvent-ils aider chaque enfant de la fratrie à suivre son propre processus d'individuation, sans être en compétition ou sans vouloir ressembler aux autres ?

➤ **Informations complémentaires**

E1 a apporté des informations supplémentaires concernant la fonction du deuil dans les familles avec un enfant en situation de handicap. En effet, il précise que les familles doivent faire le deuil de l'enfant « parfait » : il s'agit d'une succession de pertes donc de deuils. Il explique ainsi que le handicap est davantage une question d'adaptation dans le système famille qu'autre chose (E1, L. 449-455). Il introduit également le « spread phenomenon » qui indique que le handicap prend une place conséquente dans la famille, et que celle-ci doit par conséquent s'y adapter (E1, L. 842-491). Enfin, E1 note l'importance de comprendre le pourquoi et le comment de la venue du ou des autres enfants dans la fratrie, avant ou après l'enfant en situation de handicap. Il se questionne ainsi quant à la place et la symbolique de chaque enfant dans une fratrie avec un enfant en situation de handicap (E1, L379-380, L. 398-401, L. 403-410).

Lien avec la revue de littérature :

La revue de littérature ne comprenait qu'un seul article concernant la place de l'enfant en situation de handicap dans une famille. Les autres points n'y ont pas été abordés.

Ces informations complémentaires sont intéressantes et permettent de continuer la réflexion à travers d'autres questions : *Les familles ont-elles conscience de leur état de deuil face au handicap de l'enfant ? Quelle place ont les ergothérapeutes pour les accompagner dans ce processus ? Par ailleurs, la famille perçoit-elle la place réelle que prend le handicap au sein du système qu'elle constitue ? Se rend-elle compte que, dans une grande majorité de cas, elle doit sans cesse s'adapter en fonction de cette nouveauté indésirable ?*

1.6.3 Analyse critique de l'enquête exploratoire

L'enquête exploratoire présente certains biais dans la méthodologie, et dans la façon de mener les différents entretiens.

Tout d'abord, comme il s'agit des premiers entretiens réalisés par la chercheuse, elle ne possède pas encore toutes les compétences pour les mener de façon optimale. Entre autres, elle n'a pas toujours gardé la neutralité attendue, et a eu tendance à aller dans le sens de ce que les ergothérapeutes exprimaient. Garder plus de distance lui aurait permis d'analyser plus rapidement les propos échangés, et ainsi de réagir avec de nouvelles questions plus pertinentes.

Par ailleurs, les points de vue des cinq ergothérapeutes interrogés sont riches en informations, mais ils ne sont pas représentatifs du phénomène étudié. De plus, tous les ergothérapeutes n'incluent pas fréquemment la fratrie lors de la prise en soin. De ce fait, les avis exprimés relèvent donc davantage de ce qu'ils imaginent pouvoir faire, plutôt que de ce qu'ils mettent en place lors des séances.

Cependant, les informations recueillies mettent en avant le fait que la fratrie n'est pas souvent prise en compte lors des interventions en ergothérapie, alors qu'elle pourrait avoir un impact positif auprès de l'enfant en situation de handicap. Ainsi, l'enquête exploratoire permet de valider le fait que la question de l'intégration de la fratrie dans les séances d'ergothérapie est pertinente, et correspond à la réalité de la pratique.

1.6.4 Problématisation pratique

L'information concernant le handicap peut être transmis par les parents ou par des professionnels selon les cas. *Mais, y-a-t-il une personne plus à même d'informer la fratrie ? Est-il préférable que ce soient les parents qui expliquent le handicap aux membres de la fratrie, car ils les connaissent mieux que personne ? Ou un professionnel est-il mieux placé du fait de ses compétences et ses connaissances ? Et alors, sachant que les membres de la fratrie peuvent avoir des ressentis divers face au handicap, que faut-il favoriser ?*

Par ailleurs, certaines familles rencontrent des difficultés à faire face au handicap de l'un des enfants, et avoir du mal à l'intégrer dans leur quotidien sans lui donner toute la place qui devrait lui revenir. *Ainsi, comment les ergothérapeutes peuvent-ils aider les familles dans le processus de deuil de l'enfant « parfait » dû au handicap ? Comment peuvent-ils intervenir afin que chacun retrouve une place et un rôle convenable pour chacun ? Concernant plus particulièrement les enfants, comment peuvent-ils faire face au handicap, et continuer leur processus d'individuation ?*

Enfin, l'inclusion de la fratrie en ergothérapie semble ne pas être habituelle. *Or, les membres de la fratrie ressentent-ils le besoin d'être aidés par des professionnels, et plus spécifiquement des ergothérapeutes ? Quelle place les ergothérapeutes peuvent-ils laisser à la fratrie lors de leur prise en soin avec l'enfant en situation de handicap ? Cela peut-il passer davantage par des co-occupations au sein de la fratrie ? Mais alors, en quoi l'inclusion de la fratrie influence-t-elle la prise en soin d'un enfant en situation de handicap ? Cela peut-il avoir une influence sur les relations fraternelles, et la place de chacun dans la famille ?*

1.7 Question initiale de recherche

Lors des entretiens et dans la problématisation pratique, la notions de co-occupation apparait et semble permettre d'inclure la fratrie dans la prise en soin en ergothérapie. De plus, malgré le handicap, il semble nécessaire que chacun des enfants d'une famille se différencie des autres, et s'individualise. Ainsi, en faisant du lien entre ces deux points, une question initiale de recherche se démarque :

En quoi la participation de la fratrie lors des jeux proposés en séance d'ergothérapie peut-elle avoir une influence sur les co-occupations à la maison, et donc sur le processus d'individuation de chacun des enfants ?

1.8 Cadre de référence

Deux concepts vont maintenant être développés afin de prendre du recul sur la question initiale de recherche, et de davantage en comprendre le sens.

Le premier est le concept de co-occupation. Il s'agit d'un phénomène qui doit avoir lieu au sein de toutes les fratries. Le comprendre davantage permettra de prendre du recul sur la question initiale de recherche.

Le deuxième concept est celui du développement. En effet, le processus d'individuation mis en évidence lors de la revue de littérature et de l'enquête exploratoire concerne les enfants jusqu'à 2 ans. Il apparaît donc que ce processus fait partie du développement de l'enfant. Or, ce mémoire concerne tous les enfants, jusqu'à l'âge de 18 ans conformément à la définition donnée en page 4. Ainsi, afin d'avoir une vue d'ensemble sur les différentes étapes par lesquelles passent les enfants au sein d'une fratrie, le concept de développement va être développé.

Une matrice conceptuelle reprenant les principaux éléments décrits ci-dessous est présente en Annexe 6 p. 78.

1.8.1 Co-occupation

La co-occupation est un concept qui a émergé des sciences de l'occupation. Il s'agit du concept d'occupation étendu à un niveau plus complexe et dynamique (45). Dans un premier temps la notion d'occupation va être expliquée, pour ensuite développer la co-occupation et ses composantes.

➤ L'occupation

Sylvie Meyer explique que le terme occupation regroupe « tout ce que les gens font, d'ordinaire ou d'extraordinaire, dans leur vie de tous les jours, depuis leur naissance jusqu'à leur mort » (46). Les occupations sont donc innombrables et variables, et caractérisent l'être humain. Une occupation peut concerner autant les soins personnels, que les loisirs ou le travail. Elle nécessite plus ou moins de temps, et d'espace (grand ou petit, privé ou public). En effectuant une occupation, l'individu poursuit un ou plusieurs buts immédiats ou différés, pas toujours conscients ni cohérents entre eux. A travers ses occupations, l'individu développe ses habiletés, ses connaissances, et ses compétences. C'est en fonction d'elles qu'il organise sa vie, ses centres d'intérêts, et exprime ses valeurs. En un mot, les occupations d'un individu contribuent à forger son identité personnelle, non seulement pour lui-même, mais aussi vis-à-vis des autres (46). De plus, toute personne a besoin d'occupations qui font sens pour vivre en tant qu'être humain. C'est pour cette raison que tout un chacun recherche des occupations significatives et

significatives pour lui. Si une personne réalise une occupation qui n'a pas de sens pour elle, ou si elle est forcée à la réaliser sans en avoir envie, elle peut se retrouver dans le cas d'une injustice occupationnelle (47).

Une occupation être individuelle ou partagée. L'Association Américaine des Ergothérapeutes (AOTA) parle de co-occupation lorsqu'elle est partagée (48).

➤ **La co-occupation**

D'après Doris Pierce, la co-occupation se rapporte à l'interaction singulière d'au moins deux personnes dont les occupations se rejoignent étroitement l'une à l'autre (45). Il s'agit d'un modelage, d'une adaptation constante des occupations (45). En parallèle, la co-occupation nécessite une participation active de chaque personne impliquée, sinon elle ne peut être considérée comme une co-occupation. Autrement dit, la performance co-occupationnelle implique que les deux personnes (ou davantage) sont réellement actives dans le processus. Elle permet donc un haut niveau d'interaction sociale, et fait partie intégrante de la dimension socio-culturelle de l'occupation (49,50). De ce fait, les personnes engagées dans une co-occupation apportent chacune des compétences personnelles, physiques, cognitives et affectives. Trois composantes de partage peuvent alors être identifiées : le partage physique, le partage émotionnel, le partage intentionnel (47,49,50). Par ailleurs, les co-occupations peuvent être classées par niveau de complexité (50).

- *Les trois composantes de la co-occupation*

La co-occupation implique donc la notion de partage, qui doit être présente sous les trois aspects cités précédemment : physique, émotionnel, et intentionnel. Ces trois composantes sont indispensables pour qu'une occupation puisse devenir une co-occupation.

- Le partage physique se produit lorsque plusieurs individus effectuent un mouvement physique identique ou complémentaire. Le comportement physique de chacun est directement lié à celui des autres personnes réalisant la co-occupation (47,50).
- Concernant le partage émotionnel, il fait appel à l'état émotionnel des personnes. Il a lieu lorsqu'une personne réagit de la même manière qu'une autre personne sur le plan émotionnel (47,50).
- Enfin, le partage intentionnel implique une compréhension mutuelle du rôle et de l'objectif de chacun lors de son engagement dans une co-occupation. Ainsi, toutes les personnes participant à une co-occupation ont des objectifs communs définis mutuellement (47,50).

- *Les niveaux de complexité au sein d'une co-occupation*

Les niveaux de complexité des co-occupations sont liés aux composantes des co-occupations. Quel que soit le niveau de complexité des co-occupations, elles sont toutes aussi importantes les unes que les autres pour tout individus les réalisant (50).

Lorsqu'un des trois aspects de la co-occupation est plus présent que les deux autres, il s'agit d'une co-occupation essentielle. Cela correspond à une occupation nécessaire au maintien de la vie, à la croissance, ou au développement des personnes. Les co-occupations essentielles comprennent des interactions réciproques entre les individus (50).

En parallèle, lorsqu'une co-occupation est caractérisée par les trois aspects du partage simultanément (physique, émotionnel, et intentionnel), il s'agit d'une co-occupation dite complexe. Cela implique alors que tous les individus de la co-occupation partagent une réactivité mutuelle, une coordination des plans, des intentions, et des objectifs communs (50).

Par ailleurs, il est important de dire que la co-occupation contribue du développement de toute personne, et en particulier des enfants (51). En effet, les enfants ont besoin de développer un répertoire d'occupations nécessaires à leur propre développement occupationnel (51). Puisqu'ils sont sans cesse en relation avec d'autres personnes, à chaque instant de la journée, il est possible d'identifier des co-occupations avec les parents, les autres enfants, la maitresse à l'école, etc... De plus, ils sont très souvent en train de jouer. Toutes les occupations des enfants font donc appel aux notions d'engagement et de participation (51).

Ainsi, que ce soit concernant l'occupation ou la co-occupation, l'engagement, la participation, et la performance sont des points importants à bien identifier.

- *Engagement occupationnel*

L'engagement se définit selon le CCTE¹⁰ comme « le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation ». Ainsi, l'engagement est le sentiment découlant de l'expérience. C'est un état dynamique, fluctuant, qui va du désengagement à l'engagement. L'engagement est un phénomène qui est conditionnée par des divers facteurs internes et externes à chacun, mais il reste volontaire et propre à la personne (46,52). Ainsi, effectuer des co-occupations permet d'augmenter les opportunités d'engagement significatif dans davantage de co-occupations (51).

¹⁰ CCTE : Cadre Conceptuel du groupe Terminologique de ENOTHE

- *Participation occupationnelle*

La participation occupationnelle peut être définie comme l'engagement dans un travail, une activité ou un loisir, qui correspond à un désir ou une nécessité pour le bien-être de la personne. La participation occupationnelle est tributaire de la perception que la personne a de ses propres capacités, de ses intérêts, de ses valeurs, et de ses rôles sociaux. Ainsi, plus les occupations, et les co-occupations seront significatives pour la personne, et plus elle pourra s'engager et avoir une participation occupationnelle de qualité (46,52). Cela lui permet de réaliser une meilleure performance occupationnelle, qui se définit comme étant ce qu'une personne est en train de faire, ou ce à quoi elle s'engage (46).

→ **Recontextualisation**

Les co-occupations semblent être un élément essentiel et courant dans la vie de tout le monde. Cela est également vrai au sein même de la fratrie, où les enfants ont pour habitude de jouer les uns avec les autres. Dans une fratrie avec un enfant en situation de handicap, la co-occupation peut être freinée, voir bloquée, à cause du handicap. Aussi, aider ces familles à développer la co-occupation semblerait être intéressant et bénéfique pour tous les protagonistes.

Les recherches effectuées sur le concept de co-occupation peuvent induire un questionnement : *Le niveau de complexité d'une co-occupation a-t-il un impact sur les ressentis des enfants vis-à-vis de cette co-occupation ? L'utilisation de la co-occupation au sein d'une fratrie est-elle bénéfique ? Si oui, ce bénéfice est-il identique pour tous les enfants de la fratrie ? Enfin, les trois aspects de partage sont-ils toujours présents avec un enfant en situation de handicap ?*

1.8.2 Développement

Le développement est un processus dynamique continu qui permet une évolution, une amélioration, une expansion, un épanouissement de chaque personne. Il ne s'arrête qu'à la mort de la personne. Le développement est souvent associé au processus de maturation. La définition de la maturité est la suivante « état qui confère à un sujet la plénitude de ses moyens physiques ou psychiques ; état qui donne toute capacité de jugement, une sûreté de jugement » (53).

Chaque individu est constitué de plusieurs aspects caractéristiques : physique, cognitif, affectif, biologique, et anatomique. Ils vont tous subir des processus de développement, chacun à son propre rythme. Il faut donc considérer l'ensemble de ces composantes, et en faire une analyse systémique complète pour apprécier le développement de chaque personne. Chaque changement dans l'un de ces aspects correspond au retrait d'une enveloppe, ce qui suscite la perte d'une situation, d'un statut, pour passer à une nouvelle étape de la vie. Aussi, chaque étape

ne peut être réalisée que si la précédente a permis de préparer le bouleversement suivant. Ces évolutions chez les enfants requièrent du soutien, des encouragements, et de la stimulation de la part des parents. Ainsi, la richesse de l'individu dépend de l'alchimie et de l'équilibre existant à chaque moment entre tous les aspects caractéristiques qui le constituent (53).

Pour compléter, Alain de Broca a précisé quant à lui que « L'enfant n'est pas un adulte en réduction. L'adulte est toujours cet enfant en développement permanent. » (53).

Une des périodes de développement à ne pas sous-estimer est le passage de la phase d'autisme symbiotique « naturelle » à la phase de séparation-individuation.

➤ **Notion d'individuation**

Didier Anzieu explique que la fonction d'individuation du Soi, qui est une des huit fonctions du « Moi Peau », apporte le sentiment d'être un être unique, permet de se distinguer des autres et de s'affirmer soi-même comme un individu ayant sa peau personnelle (54). Ainsi, l'élaboration psychique, la découverte de soi et l'apprentissage des autres sont en jeu, afin d'acquérir une singularité sociale. Les frontières internes de l'individu sont activées pour lui permettre de devenir un individu à part entière, et ainsi de se différencier de ses modèles afin d'accéder à terme à l'autonomie. Ce processus d'individuation apparaît étape par étape dans les stades de la croissance, généralement aux alentours de 2 ans, puis de 4 ans. Cette étape ne peut se réaliser que si les parents aident l'enfant à passer de la phase d'autisme symbiotique « naturelle » à cette phase de séparation-individuation (53). Si ce processus d'individuation ne se réalise pas, l'enfant ne pourra pas se développer correctement, et son identité en sera affectée.

➤ **Processus de maturation**

La maturité, définie plus haut, implique non seulement une croissance personnelle, mais également une socialisation (55). Aussi, l'adulte est capable de satisfaire ses besoins personnels sans être antisocial, et de prendre ses responsabilités. De ce fait, il faut pouvoir fournir aux enfants et aux adolescents, à la maison ou à l'école, un environnement qui les aide et leur permette d'élaborer leur propre moralité, de trouver leur propre voie pour utiliser ou non le code moral et l'héritage culturel de la société.

La maturité fait appel à la notion d'indépendance et d'autonomie. Or, l'enfant est dépendant et non autonome. D'après Winnicott, la maturité implique l'idée d'un passage de la dépendance à l'indépendance. La phase initiale est la dépendance absolue, à la naissance et durant les quelques semaines qui suivent. Le nourrisson et sa mère sont comme liés, vulnérables et dépendants l'un de l'autre. Lorsque la mère commence à reprendre de l'indépendance vis-à-vis

des besoins de son bébé, le nourrisson rentre dans la phase de dépendance relative : il s'agit dans un premier temps de s'adapter pour faire comprendre ses besoins. Puis en grandissant, l'enfant devient conscient de sa dépendance mais peut s'exprimer plus facilement. Le passage suivant la dépendance relative mène vers l'indépendance : l'enfant devient capable de vivre une existence personnelle satisfaisante en s'engageant dans des occupations et dans la société. L'indépendance construite va de pair avec le processus de maturation chez chaque individu (55).

De façon plus générale, la dépendance, dans le domaine de la rééducation, se caractérise par « l'état d'une personne malade, âgée ou handicapée qui ne peut pas accomplir seule les tâches de la vie quotidienne » (46). Ainsi, dans le cas où une personne se retrouve en situation de difficulté ou d'impossibilité de réaliser les activités de la vie quotidienne, elle peut être caractérisée comme étant en situation de dépendance. Elle s'apparente alors à la dépendance relative de Winnicott citée précédemment.

La notion d'interdépendance rappelle la notion de dépendance absolue de Winnicott, mais de façon moins importante dans la mesure où deux personnes peuvent avoir besoin d'une de l'autre. Il s'agit donc des conditions de dépendance et d'influence mutuelle entre les membres d'un groupe sociale (46).

L'indépendance, quant à elle, caractérise le fait de pouvoir réaliser de manière satisfaisante et sans l'aide d'un tiers les activités de la vie quotidienne. Cependant, l'indépendance et la dépendance peuvent être présentes chez la même personne en fonction des activités qu'elle doit et / ou veut réaliser. En effet, une personne peut être indépendante pour réaliser une activité, mais dépendante pour une autre (46).

En parallèle, la notion d'autonomie est régulièrement confondue avec celle d'indépendance. Ce terme vient des racines *auto* « lui-même » et *nomos* « loi ». Ainsi, l'autonomie est la liberté de faire ses propres choix en considérant ses éléments internes et externes, et d'agir en fonction de ceux-ci. Il s'agit donc d'être capable d'analyser une situation afin d'être libre de faire un choix en connaissance de cause, si un choix doit être fait. Par ailleurs, il est possible d'être autonome mais dépendant si la personne est en capacité de faire des choix, mais ne peut pas réaliser seule ses occupations de manière satisfaisante. Enfin, l'autonomie s'acquiert au cours du développement, et elle se défend si elle est remise en cause (46,53).

Tout cela permet de dire que le développement est intimement lié à cette recherche de la capacité à pouvoir exprimer et réaliser des occupations selon ses propres volontés.

➤ **Notion d'identité**

L'identité provient de la racine *idem* : « le même », qui fait référence au fait que deux objets sont similaires. L'identité signifie donc qu'une personne reste la même en tant qu'être humain, depuis sa naissance jusqu'à sa mort, quelle que soit son évolution au fil du temps. D'un point de vue légal, l'identité permet de différencier les êtres humains les uns des autres. Sous cet angle, l'identité est caractéristique de la personne. Ainsi chacun, à chaque moment de sa vie, est à la fois le même sujet mais est également différent en fonction des pertes et des apports sur sa personnalité. Selon De Broca, il est « tout autant le même en dignité que son alter égo tout en lui étant insubstituable » (53).

Finalement, le développement permet à chacun d'évoluer véritablement vers une expression de sa personnalité, et de son identité personnelle.

➔ **Recontextualisation**

Chacun doit tendre vers son propre développement, en se détachant de ses frères et/ou sœurs. En effet, chaque individu souhaite pouvoir tendre au maximum vers une certaine autonomie et indépendance en fonction de ses capacités et de son niveau de maturité.

Le rôle de l'ergothérapeute semble alors de permettre à chacun de tendre vers une recherche d'autonomie et d'indépendance optimale dans tous les domaines de la vie quotidienne. Cela peut passer par une remise en question subjective des rôles de chacun dans les relations fraternelles, en fonction de son identité personnelle et de sa personnalité.

Certaines questions découlent de ce nouveau concept : *En quoi le développement permet-il la recherche et la formation de l'identité propre de chacun ? Chaque enfant passe-t-il forcément par l'étape d'individuation, puis par le processus de maturation ? Si un enfant reste dépendant du fait de son handicap, peut-il terminer le processus de maturation ? Peut-il alors se développer et devenir un adulte accompli malgré son handicap ?*

1.9 Problématisation théorique

La co-occupation être omniprésente dans la vie de la fratrie. En effet, les journées d'une famille sont une succession d'occupations que les enfants – et les parents – réalisent quotidiennement, tous ensemble, individuellement, ou avec une partie de la famille selon les cas. *Aussi, en quoi les co-occupations entre les enfants d'une fratrie permettent-elles de créer davantage de lien entre eux ? Les inciter à participer à ce type d'occupation est-il bénéfique pour tous, en toute situation, et à tout âge ?* Par ailleurs, l'engagement et la participation ont une place importante

dans la réalisation d'une co-occupation. *Mais alors, la participation est-elle toujours volontaire dans le cas des co-occupations entre des frères et sœurs ? L'engagement dans les co-occupations au sein d'une fratrie influence-il la participation de chacun ?*

Le développement, quant à lui, est un passage obligatoire dans la vie de tout un chacun. En effet, tout individu se développe, à partir du moment où il est conçu, jusqu'à sa mort. *Mais alors, en reprenant les différentes notions vues dans le développement, quels rôles jouent la maturité, le niveau de dépendance, et l'autonomie dans le processus développement, et celui menant à l'identification de l'identité de chacun ? Quels sont les facteurs favorisant le développement de tous les enfants d'une fratrie, à la fois ensemble, mais également individuellement ?*

En confrontant ces deux concepts, le développement des enfants au sein d'une fratrie semble influencé par leur engagement et leur participation à des occupations à plusieurs, des co-occupations. *Ainsi, la participation à des co-occupations au sein d'une fratrie est-elle un frein ou un facilitateur à ce processus de développement ? En quoi les trois aspects constituant la co-occupation influencent-ils le développement de chacun ? En quoi les jeux réalisés au sein de la fratrie peuvent-ils être bénéfiques pour tous les frères et sœurs ? Cela les aident-ils à devenir qui ils sont vraiment, à développer leurs identités personnelles ? En quoi l'ergothérapeute, spécialiste de l'occupation, peut-il intervenir dans la fratrie, afin de favoriser l'autonomie et de maximiser l'indépendance de chacun ?*

Finalement, la question initiale de recherche qui est « *En quoi la participation de la fratrie lors des jeux proposés en séance d'ergothérapie peut-elle avoir une influence sur les co-occupations à la maison, et donc sur le processus d'individuation de chacun des enfants ?* » peut être améliorée. En effet, le processus d'individuation n'est pas adapté car il ne correspond qu'à une petite partie de l'enfance. En le remplaçant par le concept de développement, une question de recherche plus pertinente peut être élaborée.

1.10 Question de recherche et Object de recherche

Ainsi, voici la **question de recherche** qui découle de la question initiale de recherche :

En quoi l'utilisation des co-occupations en ergothérapie au sein d'une fratrie pourrait-elle être un outil influençant le développement de tous enfants ?

L'**objet de recherche** associé à la question de recherche est le suivant :

L'étude du lien entre l'utilisation des co-occupations en ergothérapie au sein d'une fratrie avec un enfant en situation de handicap et le développement de chaque enfant de la fratrie

2 Matériel et méthode

Toutes les étapes permettant de mener à bien cette recherche sont expliquées dans cette partie.

2.1 Choix de la méthode de recherche

Il existe différents types de méthode de recherche, dont voici les trois principaux :

- La recherche clinique est une méthode exploratoire qui vise la découverte de savoirs par une analyse de contenus. L'objectif est ainsi de recueillir davantage de connaissances sur le sujet de la recherche (56).
- La recherche expérimentale est une méthode quantitative de type expérimentale, explicative et prédictive. Elle permet de vérifier les hypothèses émises, afin de prédire, expliquer ou contrôler une/des relation(s) de cause à effet entre plusieurs variables (57).
- La méthode différentielle, quant à elle, est une méthode descriptive qui a pour objectif de découvrir la variabilité de comportement entre différents sujets vivants le même phénomène. Elle permet d'identifier des catégories de fonctionnement des sujets à partir de corrélations entre les variables de comportement (58).

Afin de répondre au mieux à la question de recherche, la méthode clinique semble la plus adaptée. En effet, cette méthode s'appuie sur l'écoute et l'interprétation du chercheur sur ce que la personne transmet. L'interviewé est donc au centre de la recherche. Elle ne permet pas la généralisation d'un phénomène comme les méthodes expérimentales ou différentielles, mais peut faire émerger des aspects inattendus, auxquels l'enquêteur n'aurait pas pensé. Ainsi, l'objectif principal de cette méthode est de découvrir la singularité de la personne interrogée

afin de voir le monde à travers ses yeux (56,59). Cette méthode nous permettra de mettre en évidence des données afin de pouvoir comprendre et donner du sens au phénomène étudié, ici le lien entre les co-occupations et le développement des enfants au sein d'une fratrie avec un enfant en situation de handicap.

2.2 Population cible et sites d'exploration

La population visée par cette étude inclut des ergothérapeutes travaillant en pédiatrie, dans des structures et en libéral, afin d'avoir un maximum de points de vue différents et une diversification des réponses. Ainsi, la sélection de la population permettra d'interviewer des ergothérapeutes avec plus ou moins d'expérience, des âges différents, de sexes différents, et éventuellement des régions différentes.

Ainsi, sont exclus de cette recherche tous les ergothérapeutes ne travaillant pas en pédiatrie.

Les sites d'exploration seront variés, dans la mesure du possible, en identifiant les différentes institutions recevant des enfants pour leurs suivis, ainsi que des cabinets libéraux.

2.3 Outil théorisé de recueil de données

➤ Choix de l'outil

La méthode clinique limite le choix de l'outil à de l'observation ou des entretiens. Pour réaliser la recherche, l'outil qualitatif sélectionné sera donc la réalisation d'entretiens. Cela permettra d'avoir la perception des personnes directement, avec leurs propres mots. Les réponses seront riches en informations et elles nous procureront un ressenti poussé et des visions décortiquées grâce à des techniques de relance.

Il existe différentes formes d'entretien : entretien directif, entretien semi-directif, et entretien libre. La différence entre les trois formes est en lien avec le degré de directivité auquel recourt l'enquêteur. La posture semi-directive semble être un bon compromis entre le « laisser-aller » de l'entretien non-directif et le dirigisme de l'entretien directif (60,61). Ainsi, afin de laisser plus de liberté, et de pouvoir aborder différents thèmes pour répondre au mieux à la recherche, l'entretien semi-directif est retenu.

L'entretien compréhensif dans une posture semi-directive proposé par Jean-Claude Kaufmann permet d'adopter une approche légèrement différente. En effet, dans le cadre d'un entretien compréhensif, le chercheur ne s'adresse pas à un « enquêté » dans l'unique optique de recueillir

ses représentations. Il s'adresse plutôt à un informateur, susceptible de lui exposer ses représentations. Ainsi, le chercheur limite ses interventions à quelques relances, afin de susciter la parole de l'enquêté ou de recentrer son propos vis-à-vis de la consigne de départ. Il structure son guide d'entretien à partir de la parole de l'enquêté, et non pas selon un ordre prédéterminé par l'enquêteur. Aussi, la conduite de l'entretien doit s'approcher du cadre d'une conversation, sans pour autant se confondre avec (60,61).

Ainsi, le chercheur ne va pas uniquement poser des questions ouvertes sur un ton relativement impersonnel, il peut aussi s'impliquer sur le plan émotionnel ou subjectivement durant l'entretien, en complimentant la personne interrogée, en prenant volontairement son parti ou au contraire en introduisant un autre point de vue, en mettant le doigt sur certaines incohérences de son discours, en l'encourageant à livrer des analyses, de même qu'en lui suggérant des éléments d'analyse sur ce qu'il vient de raconter, etc. Ceci signifie qu'il importe non seulement d'écouter l'autre, mais aussi de lui accorder du crédit, c'est-à-dire d'accorder de la valeur à son expérience. Ainsi, durant un entretien compréhensif, le chercheur réalise des allers et retours permanents « entre compréhension, écoute attentive, et prise de distance, analyse critique » (60,62).

➤ **Biais de l'outil et stratégies d'atténuation**

Certains de ces biais ont déjà été évoqués pour l'enquête exploratoire, mais sont de nouveau à prendre en compte ici. En effet, les identifier permet de pouvoir anticiper des stratégies d'atténuation :

Biais	Effets	Stratégies d'atténuation
Méthodologique	Recueil d'informations insuffisant, incomplet ou difficile, induire des réponses	Bien cibler les objectifs et formuler des questions pour y répondre.
De subjectivité	Enquêteur suggère des réponses au sujet à travers ses questions. Mauvaise interprétation soit de l'enquêteur soit de l'interviewé.	Poser des questions simples. Être ouvert d'esprit et à l'écoute de ce que dit la personne interrogée.
Affectif	Relatif à nos sentiments/émotions → sujet qui touche personnellement l'interviewé et/ou l'enquêteur	Prendre conscience de nos ressentis sur le moment, prendre du recul (pour l'enquêteur et l'interviewé)

De désirabilité sociale	Se montrer sous une facette positive (pour l'interviewé)	Mettre l'interviewé à l'aise, éviter qu'il se sente coupable, ni jugé Réaliser plusieurs entretiens pour avoir plusieurs points de vue
Cognitif	Hypothèse/question tendancieuse qui induit une seule réponse possible	Réfléchir à la formulation des questions
De confirmation ou confirmation d'hypothèses	Privilégier des informations confirmant des idées préconçues ou ses hypothèses (enquêteur)	Prendre du recul et mettre de la distance avec ses propres représentations → Remise en question Ne pas émettre de jugement de valeur → Réaliser plusieurs entretiens
Fixation sur l'objectif	Enquêteur souhaite prendre trop de notes, et ne pas être suffisamment à l'écoute de l'interviewé.	Utilisation d'un enregistreur vocal (avec le consentement de la personne) pour pouvoir réécouter l'entretien ultérieurement, et se concentrer sur l'échange sur le moment-même

Tableau 2 : Biais liés au dispositif de recherche

➤ Protection des personnes et des données

Toute recherche réalisée en France doit se référer à la loi Jardé relative à la « recherche impliquant la personne humaine » (RIPH). Ainsi, cette loi garantit les droits et la protection des personnes et des acteurs de la recherche. D'après le tableau de synthèse des démarches réglementaires en fonction du projet, fait par l'INSERM¹¹, les recherches entrant sous la direction de cette loi sont celles sur les personnes humaines dans « les développements biologiques et médicaux ». Or notre recherche se tourne uniquement vers la perception de professionnels de la santé : des ergothérapeutes. Il s'agit donc d'une recherche qui développe les sciences humaines et sociales. Ainsi, la loi Jardé ne s'applique pas à cette recherche (63,64). Par ailleurs, afin de garantir la protection des données et des personnes, la recherche s'appuie sur le RGPD qui a pour objectif d'assurer au mieux le principe de bienveillance, de

¹¹ INSERM : Institut National de la Santé Et de ma Recherche Médicale

consentement éclairé et volontaire, et celui de non mise en détresse (44). De ce fait, une fiche de consentement doit être signée par tous les participants à l'enquête, et ils sont tous informés de leur droit au retrait. Par ailleurs, les retranscriptions et les enregistrements seront détruits au rendu du mémoire, et toutes les informations personnelles resteront confidentielles.

➤ **Matrice d'entretien et cadre d'écoute**

Un entretien compréhensif consiste en une improvisation régulée par la matrice d'entretien, qui prend la forme d'un ensemble de pistes de recherche, et non pas d'une liste de questions formatées que le chercheur devrait répéter durant chaque entretien. Les pistes de recherche retenues pour cette étude sont présentées en Annexe 7 p. 79 sous la forme d'une matrice d'entretien. Les questions ont été élaborées à partir de la matrice théorique, afin de répondre au mieux à la question de recherche et d'identifier un maximum de composant correspondant aux concepts définis précédemment.

➤ **Choix des outils de traitement des données et d'analyse de données**

Il existe trois principales méthodes de traitement des données à la suite d'entretiens. La méthode choisie dépend de l'objectif du chercheur :

- L'analyse phénoménologique vise la compréhension authentique de ce qui se présente tel que cela se présente (65),
- L'analyse thématique cherche à dégager un portrait d'ensemble de ce qui est dit, à travers des thèmes (65),
- L'analyse à l'aide des catégories conceptualisantes s'appuie sur une posture conceptuelle et pas uniquement descriptive par rapport aux données à analyser (65).

Ainsi, au vu de l'objectif de la recherche, l'analyse thématique semble la plus appropriée. En effet, il s'agit plus particulièrement d'identifier différents thèmes à partir d'un corpus, en fonction du contenu analysé, et en rapport avec l'orientation de la recherche (66,67).

De ce fait, tous les entretiens vont être retranscrits (Annexe 9) à l'aide du logiciel informatique Word®, puis ces retranscriptions seront pré-analysées afin de repérer et regrouper les grands thèmes de chaque entretien. Puis, toutes les données seront triées et analysées pour permettre l'interprétation des résultats (67). Un tableau récapitulatif de l'analyse thématique sera présenté en Annexe 10.

➤ **Test du dispositif de recherche**

Réaliser un entretien test est très utile car il permet d'améliorer la matrice d'entretien, et ainsi d'obtenir des réponses qui correspondent davantage aux objectifs de la recherche.

De ce fait, quelques modifications ont été apportées à l'issue de l'entretien test. Quelques questions ont été reformulées afin de faciliter la compréhension pas les personnes questionnées. De plus, cela permet de tester les capacités d'écoute, de reformulation, et de relance de l'enquêtrice, et ainsi d'ajuster sa posture et son discours.

Par ailleurs, l'enquêtrice donne une définition des termes « développement » et « co-occupation », afin d'éviter des malentendus et des quiproquos, et de permettre à tout le monde d'être sur le même sens terminologique. Dans le test, ces définitions ont été données dans l'introduction de l'entretien, et certaines notions ont pu être oubliées au cours de l'entretien. Aussi, il semble judicieux de les déplacer juste avant les questions contenant ces termes, afin d'éviter que l'interviewé les ait oubliées entre temps et de l'aider ainsi dans son raisonnement.

2.4 Déroulement de la recherche

La recherche se compose de trois entretiens qui se sont déroulés en visioconférence. Bien que cela puisse gêner le recueil d'informations non verbales, cette modalité facilite l'organisation des échanges et permet de s'adresser à des ergothérapeutes travaillant dans toute la France. La visioconférence peut également limiter la mise en place d'un climat de confiance, mais d'un autre côté les personnes interrogées seront dans un environnement familier, ce qui peut les mettre plus à l'aise aussi.

En amont, différents ergothérapeutes ont été contactés par mail ou via des réseaux sociaux, afin de sélectionner ceux qui répondent le plus aux critères pour répondre aux entretiens. Les rendez-vous ont été programmés, et la fiche de consentement (Annexe 8 p. 80) ainsi qu'une fiche d'informations ont été transmises aux participants.

Au début de chaque entretien, l'enquêtrice rappelle que le cadre dans lequel il se déroule est un travail de mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie, ainsi que le thème et l'objet de la recherche. Il est ensuite précisé aux participants que l'entretien est anonyme, et qu'il n'y aura aucun jugement apporté sur les propos échangés. Les participants sont informés de la possibilité d'arrêter l'entretien quand ils le souhaitent et / ou de se retirer de l'enquête. La durée de l'entretien est rappelée, et un accord pour l'enregistrement de l'échange est demandé. L'enquêtrice demande ensuite aux participants s'ils ont des questions. L'entretien peut alors commencer.

3 Résultats

Les données descriptives concernant les personnes interrogées sont d'abord présentées. Les résultats de la recherche sont ensuite analysés thématiquement.

3.1 Données descriptives

Trois ergothérapeutes E6, E7, et E8 ont répondu positivement à la demande d'entretien, ce qui permet d'avoir divers points de vue sur le phénomène recherché.

E6 est une ergothérapeute de 28 ans diplômée en 2019. Elle travaille depuis 3 ans sur deux mi-temps au sein de la même association en Alsace. Le premier mi-temps est dans un IMPJE¹² avec des enfants de 3 à 7 ans atteints de déficience intellectuelle avec trouble du développement intellectuel sévère à profond dû à des anomalies génétiques, des enfants présentant des troubles du spectres autistiques, et des enfants en situation de polyhandicap. Son deuxième mi-temps, au sein d'un SESSAD¹³, lui permet de travailler avec des enfants avec une déficience intellectuelle moyenne de 0 à 20 ans. Ses missions principales dans ces structures sont de réaliser des bilans, faire de la rééducation et des appareillages, et enfin de préconiser des aides techniques.

E7 a 31 ans et est ergothérapeute depuis 2015. Elle a travaillé dans diverses structures dont un SSR pédiatrique pendant 5 ans. Elle travaille depuis 2 ans dans une association où elle prend en soin des enfants, des adultes, et des personnes âgées. Ses missions principales sont d'accompagner les personnes et leurs familles tout autour de leur projet de vie en lien avec la maladie, ce qui peut impliquer d'intervenir au domicile, à l'école, au travail, ... E7 répond également à leurs besoins en aides techniques, adaptation du logement, adaptation du véhicule, adaptation du bureau... Enfin, elle fait le lien avec les différents professionnels et les coordonne autour de la personne.

E8 est âgée de 47 ans. Elle a obtenu son diplôme d'ergothérapie en 1999. Elle a travaillé dans diverses structures, et est actuellement, depuis 2014, en libéral au sein d'une structure pédiatrique. Son public se compose principalement d'enfants en difficulté scolaire, avec des troubles de la coordination, du neurodéveloppement, du langage, des TSA¹⁴... Elle intervient dans un premier temps dans son cabinet, puis se déplace au domicile ou à l'école en fonction des demandes et des besoins.

¹² IMPJE : Institut Médico-Pédagogique pour Jeunes Enfants

¹³ SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

¹⁴ TSA : Trouble du Spectre Autistique

3.2 Analyse thématique

Cinq thèmes principaux sont ressortis de l'analyse thématique des entretiens. Pour rendre la rédaction plus claire, ils vont être classifiés dans plusieurs grands axes d'étude :

- Le développement,
- La co-occupation,
- L'influence de la co-occupation sur le développement des enfants au sein de la fratrie.

3.2.1 Le développement

Les résultats concernant le développement peuvent être triés en deux sous-thématiques :

- L'évaluation du développement,
- Les facteurs influençant le développement.

➤ L'évaluation du développement

L'évaluation du développement est réalisée de manière différente pour les enfants en situation de handicap et pour leurs fratries, du fait de la prise en charge individualisée par les ergothérapeutes.

- Pour l'enfant en situation de handicap :

- ✓ Modalités d'évaluation du développement

Les trois ergothérapeutes E6, E7, et E8 évaluent le développement des enfants en situation de handicap avec des méthodes qui se rejoignent ou diffèrent. Elles utilisent toutes des bilans, normés ou non. E6 précise qu'elle en fait passer régulièrement et qu'elle les adapte à l'enfant (E6, L. 195-100). E6 et E7 réalisent des évaluations sur les activités de la vie quotidienne (E6, L. 70-73 ; E7, L. 144-145), en lien avec les phases du développement (E6, L. 78-81), avec par exemple un bilan inspiré de l'index de Bartel, mais qui n'est donc pas validé (E7, L. 144-145). E6 et E8 évaluent également les fonctions de l'enfant afin d'avoir un point de vue global sur son développement, comme, entre autres, les fonctions sensori-motrices, cognitives, visuo-spatiales, exécutives, les praxies constructives, et le graphisme (E6, L. 70-73, L. 88-93 ; E8, L. 72-83). Pour ce faire, certains bilans normés et validés sont utilisés, en voici quelques-uns : MABC2, NEPSY, BHK, profil sensoriel, MCRO, OT-Hope, test des cloches, VMI, test de lenteur de Lespargot, etc (E6, L. 84-93 ; E8, L. 82-83)... E8 explique qu'utiliser des bilans normés et validés permet de voir une évolution par rapport à la norme, mais aussi par rapport aux anciens bilans, et ainsi d'identifier le développement de l'enfant (E8, L. 62-63, L. 85-86).

De plus, cela permet d'avoir les mêmes échelles qu'avec les autres professionnelles et ainsi, de faciliter les échanges (E8, L. 80-81).

E6 et E8 font également de l'observation (E6, L. 52-58 ; E8, L. 62-63), qui peut être partagée ou non avec d'autres professionnels.

✓ Notion de travail d'équipe

Dans ce sens, E6 affirme que les bilans communs, ainsi que les échanges pluriprofessionnels permettent d'avoir une analyse plus fine du développement, car chacun amène des éléments différents, ce qui peut confronter des points de vue, et permet d'apprécier davantage le développement de l'enfant (E6, L. 52-58, L. 63-64, L. 8-81, L. 81-82, L. 95-100). E7 complète ces propos en précisant l'importance du travail d'équipe, en particulier de la coopération avec le psychologue dans le cadre des enfants en situation de handicap et de leur fratrie. En effet, ils peuvent tous avoir besoin, à un moment ou un autre, d'un soutien cognitif et psychologique (E7, L. 151-153, L. 74-81).

✓ Difficultés liées à l'évaluation du développement

E7 a soulevé quelques difficultés quant à l'évaluation des enfants en situation de handicap, notamment dans le cadre de maladies neurodégénératives. En effet, il s'agit de maladies qui évoluent toute la vie, et les capacités des enfants peuvent évoluer : il s'agit alors d'essayer de compenser, adapter, trouver des solutions, et pour cela, il faut garder une ligne directrice dans la prise en charge, et s'y tenir afin de trouver un équilibre qui permette à l'enfant d'avoir une certaine autonomie (E7, L. 62-63, L. 67-69). Elle ajoute que, de manière générale, un enfant malade n'a pas les mêmes chances d'acquérir un développement « normal » du fait de ses rendez-vous médicaux, ce qui va avoir des conséquences sur sa vie quotidienne et future (E7, L. 102-105).

• Pour la fratrie :

✓ Modalités d'évaluation du développement

L'évaluation, ou du moins, l'évolution du développement de la fratrie semble moins aisée à observer pour les ergothérapeutes. En effet, E6 explique qu'il n'y a pas d'évaluation spécifique, mais qu'il est possible d'identifier les phases de développement chez les fratries (E6, L. 108-120). Cela peut se faire par exemple, pour E6 et E7, lorsqu'elles se rendent au domicile de leurs patients (E6, L. 108-120 ; E7, L. 87, L. 148-149). En effet, elles rentrent dans leur système familial, et sont alors au cœur de ce qui se joue dans la famille (E6, L. 108-120). Cela leur

permet, grâce à la parole, lors des rencontres, d'identifier où se positionnent les membres de la fratrie dans leurs développements, et ouvre des fenêtres de dialogue avec les enfants (E7, L. 90-96, L. 148-149). E8 s'appuie, quant à elle, sur le point de vue des parents pour avoir un retour sur la fratrie (E8, L. 89-90). En parallèle, il est arrivé à E7 d'utiliser un bilan non validé, inspiré de l'index de Bartel, pour évaluer l'autonomie de la fratrie dans le quotidien (E7, L. 144-145).

✓ Autres compétences envers les fratries

Même si les ergothérapeutes n'évaluent pas réellement le développement de la fratrie, elles prennent toujours un petit temps pour apprendre à la connaître. En effet, E6 dit avoir toujours une petite attention et vit des moments partagés avec la fratrie, qui est souvent curieuses de découvrir l'ergothérapie (E6, L. 108-120). E7 essaie de se rendre toujours disponible et à l'écoute afin de répondre au mieux aux besoins de la famille, et donc de la fratrie, pour l'aider à évoluer avec le handicap (E7, L. 96-97, L. 261-262).

✓ Orientation vers d'autres professionnels selon les besoins

Enfin, les observations de la famille et de la fratrie, que font les ergothérapeutes peuvent leur permettre de les orienter vers d'autres professionnels, en fonction de leurs besoins. Par exemple, E7 expose que les membres d'une fratrie, du fait du handicap de l'un des enfants de la fratrie, peuvent rencontrer des difficultés au niveau psychique, et avoir besoin d'un suivi psychologique qui sera bénéfique (E7, L. 105-108). Pour pallier ce genre de situation, il peut arriver à E7 de réaliser des séances conjointes avec d'autres professionnels, ce qui peut avoir pour objectif de consolider les liens, ou de faire émerger des difficultés au sein de la fratrie (E7, L. 154-156).

➤ **Facteurs influençant le développement :**

Les ergothérapeutes interrogées ont pu identifier certains aspects facilitateurs au développement, mais également quelques freins.

• Les éléments facilitateurs au développement :

L'environnement, et plus particulièrement l'environnement humain, est le facteur principal pour faciliter le développement des enfants présents, mis en évidence lors des trois entretiens (E6, L. 124-128 ; E7, L. 114-121 ; E8, L. 95-101, L. 105-110). En effet, le cercle familial est très important (E7, L. 114-121 ; E8, L. 105-110), et E6 précise qu'une bonne entente dans la fratrie est également bénéfique (E6, L. 124-128). De plus, le fait que les frères et sœurs de

l'enfant en situation de handicap trouvent un juste milieu et soient à leur juste place de frère ou sœur, et non de « rééducateur », semble être facilitant (E6, L. 124-128). Pour E6 et E8, cela peut passer par une bonne compréhension du handicap et des difficultés de l'enfant, mais aussi des objectifs de ses prises en soin (E6, L. 124-128 ; E8, L. 95-101).

En plus du cercle familial, l'environnement humain peut prendre en compte les professionnels de santé et de l'école. En effet, E7 insiste sur l'importance de pouvoir être bien accompagné sur le plan médical, mais précise que les maitresses et les AESH sont souvent bienveillantes et sont également un réel soutien pour la famille (E7, L. 114-121).

Le dernier facilitateur relevé réside en les enfants eux-mêmes, en fonction de leur personnalité. Il s'agit de leur envie de faire, leur motivation, et leurs propres capacités, que ce soient les frères et sœurs ou l'enfant en situation de handicap (E8, L. 95-101, L. 105-110 ; E6, L. 124-128).

- *Les éléments faisant obstacle au développement :*

Les obstacles au développement sont logiquement les éléments inverses des facilitateurs. Ont ainsi été cités par les ergothérapeutes l'incompréhension du handicap, la mauvaise place ou le mauvais rôle des membres de la fratrie dans le système famille, les situations de rejet de l'enfant en situation de handicap, un environnement humain sans soutien ni stimulation, et un environnement physique non adapté (E6, L. 131-138 ; E7, L. 126-131 ; E8, L. 114-118).

Par ailleurs, les ergothérapeutes ont identifié un obstacle supplémentaire : la situation de handicap, le niveau de handicap lui-même (E7, L. 61 ; E8, L. 114-118). En effet, E7, qui suit principalement des personnes ayant des maladies évolutives, est confrontée à des pertes de capacités de l'enfant dans le temps, ce qui peut perturber le système famille, et ce à différentes étapes de la vie (E7, L. 126-130). E6 ajoute que le handicap de l'enfant peut entraîner des répercussions, notamment au niveau émotionnel, sur toute la famille (E6, L. 131-138).

3.2.2 La co-occupation

L'analyse des entretiens permet d'identifier deux sous-thèmes pour exploiter les résultats :

- Les trois composantes du partage dans la co-occupation,
- L'utilisation des co-occupations avec la fratrie.

- **Les trois composantes du partage dans la co-occupation**

Des situations de co-occupation ont été mises en évidence par les ergothérapeutes, ce qui leur a permis d'identifier les trois aspects du partage dans ces occupations à plusieurs au sein de la fratrie : physique, émotionnel et intentionnel.

- Le partage physique :

Afin de favoriser le partage physique, E6, E7, et E8 ont indiqué qu'il fallait pouvoir avoir accès à l'autre (E6, L. 182-184 ; E8, L. 186 ; E7, L. 184-190). Cela peut s'avérer difficile selon la pathologie de l'enfant en situation de handicap. E7 a illustré ses dires en expliquant que qu'un enfant avec très peu de mobilité n'a pas accès aux jeux. Ses frères et sœurs mettent donc à sa disposition les objets, et ont ainsi un rôle d'aidant, tout en jouant avec l'enfant en situation de handicap. Ainsi, même s'il y a peu d'interactions du fait des troubles physiques, la fratrie passe du temps ensemble, et les difficultés motrices sont compensé par la fratrie (E7, L. 184-190).

En parallèle, E6 et E8 ont pointé du doigt que l'environnement doit être adapté, et qu'une installation particulière peut être proposée afin de favoriser le partage physique (E6, L. 182-184 ; E8, L. 192).

Enfin, E8 propose plusieurs situations où les fratries font des co-occupations qui stimulent tous les enfants, et en particulier l'enfant en situation de handicap : l'utilisation de jeux d'un enfant plus jeune, le temps des repas, l'aide aux devoirs, ... (E8, L. 202-203, L. 218-220, L. 234-239, L.248-249).

- Le partage émotionnel :

Afin de favoriser le partage émotionnel, E6 indique que toutes les personnes incluses dans la co-occupation doivent être pleinement disponibles pour l'échange, ce qui peut varier d'une personne à l'autre et d'un moment à l'autre. De ce fait, certaines occupations ne peuvent pas être qualifiées de co-occupations selon le moment où elles se déroulent (E6, L. 173-179).

E7 annonce clairement que le partage émotionnel doit être présent non seulement du côté du l'enfant en situation de handicap, mais également du côté de la fratrie (E7, L. 191). Elle peut l'observer lors des occupations à travers le non-verbal, car chaque fratrie à son propre mode de communication (E7, L. 205-211). En effet, ce partage fait appel aux notions de plaisir, d'envie, et de complicité entre les frères et sœurs (E7, L. 205-211 ; E8, L. 186-188, L. 218-220). E8 ajoute que les co-occupations et le refus de faire des co-occupations avec la fratrie peut être stimulants, ou au contraire frustrants (E8, L. 218-220, L. 224-225).

Ainsi, pour E6 et E8 les co-occupations permettent d'apaiser certaines émotions, ou d'ajuster des attentes trop élevées en mettant à jour les capacités de chaque enfant. Ainsi, cela peut aider la fratrie à identifier sa place dans la relation fraternelle, et à passer outre les difficultés d'acceptation liées au handicap (E6, L. 173-179 ; E8, L. 215-216). Cela peut, d'après E8, permettre aux frères et sœurs d'être des repères dans les occupations pour les enfants en situation de handicap (E8, L. 236-239).

- Le partage intentionnel :

Réaliser une co-occupation implique que toutes les personnes qui participent veuillent y participer (E6, L. 191). E6 précise que dans certains cas, les co-occupations sont effectuées à la demande de l'enfant, mais cela peut également être une demande, voir une obligation, fortement incitée par les parents (E6, L. 154-164). Cependant, pour que la dimension de partage intentionnel soit bien existante, il est nécessaire, selon les trois ergothérapeutes interrogées, que ce soient des occupations choisies, et qu'il en découle une sensation plaisir, en partageant un moment entre frères et sœurs (E6, L. 154-164 ; E8, L. 218-220). Il y a donc bien ces notions d'envie, de plaisir, et de complicité qui interviennent, et cela peut demander toute une démarche pour parvenir à les rassembler (E7, L. 205-211 ; E8, L. 186-191). En effet, les co-occupations effectuées au sein d'une fratrie, et d'autant plus dans une fratrie avec un enfant en situation de handicap, nécessitent de s'adapter et d'adapter la co-occupation en fonction des capacités de chacun, tout en prenant en compte l'aspect stimulant de ce type d'occupation (E8, L. 202-203, L. 218-220, L. 234-239, L. 248-249). Pour finir, pour E7, comme pour le partage émotionnel, le partage intentionnel peut s'observer dans le non-verbal, et cela met en valeur un mode de communication propre à la fratrie (E7, L. 205-211).

- **L'utilisation de la co-occupation avec la fratrie**

Les co-occupations peuvent être utiles lors des séances d'ergothérapie, mais sont également présentes dans le quotidien de la fratrie, et plus généralement, de la famille.

- Lors des séances d'ergothérapie :

La fratrie n'est pas toujours prise en compte dans les séances d'ergothérapie, mais E6 précise qu'elle l'inclut d'une certaine manière au minimum lors du bilan, au niveau de l'environnement humain de l'enfant suivi (E6, L. 198-200). En général, lors d'une prise en soin d'un enfant en situation de handicap, l'ergothérapeute se concentre sur cet enfant plus que sur la fratrie. Cela implique que s'il connaît un ou plusieurs membres de la fratrie, il n'en parle que ponctuellement, afin de ne pas créer un sentiment de jalousie chez l'enfant suivi. En parallèle, si l'enfant veut, de lui-même, parler de sa fratrie, cela reste possible (E8, L. 140-147, L. 149-151). Cependant, E8 a toujours une attention particulière envers les membres de la fratrie lorsqu'ils sont présents, et leur propose de choisir un jeu dans la salle d'ergothérapie pour attendre dans la salle d'attente (E8, L. 37-41). Ainsi, comme le dit E6, cela permet de créer, au fur et à mesure, une relation avec la fratrie, pour éventuellement pouvoir mettre des choses en place plus tard (E6, L. 203-209). Par ailleurs, E6 précise également que l'inclusion de la fratrie

dans les séances est également dépendante de la pathologie de l'enfant suivi, mais si les frères et sœurs rencontrent le même besoin d'apprentissage, il est possible qu'elle fasse l'apprentissage ensemble pour les enfants concernés, ce qui permet également de faire prendre conscience des difficultés de chacun aux autres enfants, et ainsi, de créer du lien différemment (E6, L. 226-269, L. 246-248).

L'utilisation de co-occupation ne figure donc pas dans les objectifs fixés pour les patients, mais les ergothérapeutes peuvent parfois s'en servir comme moyen pour les aider à atteindre les objectifs (E6, L. 190-195). En effet, E6, E7 et E8 peuvent utiliser le jeu dans la fratrie comme médiateur, car l'aspect ludique favorise l'adhésion et l'investissement de l'enfant à la séance, et la présence des frères et sœurs peut créer une émulation pour faire encore mieux que d'habitude (E6, L. 190-195 ; E7, L. 194-195, L.198-200 ; E 8, L. 145-149).

Cependant, E6 et E8 précisent que l'inclusion de la fratrie lors des séances se fait ponctuellement, selon les opportunités et les disponibilités de la fratrie sur les plans intentionnel, émotionnel, et physique. Les périodes où les fratries sont les plus présentes sont lors des vacances scolaires. Il faut également que cela reste le choix de l'enfant d'inviter ou non sa fratrie, et que les frères et sœurs aient également envie de découvrir et de partager quelque chose de nouveau (E6, L 154-164, L. 190-195 ; E8, L. 28-30, L. 35-36). Ainsi, l'inclusion de la fratrie dans les séances nécessite une adaptation de la séance prévue initialement (E6. L. 256-264) Pour E7, cette inclusion et ces moments partagés peuvent aider chacun à trouver, ou retrouver, sa place dans le système familial, et éviter que les membres de la fratrie se sentent abandonnés à cause du handicap (E7, L. 26-36, L. 216-220).

Finalement, l'inclusion de la fratrie dans les prises en soin en ergothérapie a pour objectif d'expliquer le handicap et/ou certaines installations ou adaptations, afin que la fratrie ait une meilleure compréhension du handicap, que les liens entre tous les membres de la fratrie soient renforcés, et que la fratrie soit réintégrée dans le système famille (E6, L. 203-209 ; E7, L. 29-36).

- *En dehors des séances d'ergothérapie :*

L'ergothérapeute E8 a donné divers exemples de situations de co-occupation au sein de la fratrie, en dehors des séances d'ergothérapie. La co-occupation est présente dans de nombreuses activités de la vie quotidienne, comme le temps des repas ou des tâches ménagères qui deviennent des occupations stimulantes, l'aide pour la réalisation des devoirs qui devient plus facile, ou encore les différents temps de jeux (E8, L. 186, L.220, L.248-249). La fratrie, pour

l'enfant en situation de handicap, peut apporter un repère dans les activités de la vie quotidienne et ainsi, réaliser des co-occupations stimulantes peut compenser le handicap (E8, L. 220, L. 236-239). A contrario, E8 précise, que dans certains cas, les particularités liées au handicap, peuvent être des sources d'inspiration pour la famille de l'enfant en situation de handicap et ainsi faciliter les temps de co-occupation et de partage (E8, l. 243-244).

De ce fait, E6 et E7 indiquent que les co-occupations permettent aux enfants de davantage participer socialement, notamment à travers les jeux collectifs, mais également lors de loisirs, ou d'activités sportives (E6, L. 207-209 ; E7, L. 264-270, L 193-194).

En parallèle, la différence liée au handicap peut être un obstacle pour certaines co-occupations au sein de la fratrie, par exemple lors des temps de récréation où les frères et sœurs ont du mal à accepter et à assumer l'enfant différent, et peuvent le rejeter. L'inverse existe également, et dans ce cas, les frères et sœurs surprotègent trop l'enfant en situation de handicap (E8, L. 215, 261-275). Enfin, le handicap peut être difficile à gérer au quotidien pour les parents, et cela peut être ressenti chez les enfants qui peuvent remarquer une différence de traitement dans les activités proposées par exemple, liée au handicap (E8, L. 278-283).

3.2.3 L'influence de la co-occupation sur développement des enfants au sein de la fratrie

E6, E7, et E8 sont toutes les trois d'accord sur le fait qu'il y a un lien direct entre le développement des enfants dans une fratrie et la réalisation de co-occupations au sein de cette fratrie. En effet, E7 expose que la fratrie n'est pas une individualité, mais plutôt quelque chose qui se partage et qui se construit ensemble, avec les notions de bienveillance et de plaisir (E7, L. 125-126). E6 ajoute que cette construction passe par les relations entre frères et sœurs, ce qui induit que les membres de la fratrie sont proches car ils vivent ensemble au quotidien (E6, L. 214-216). Cela permet, pour E8, de stimuler les enfants en situation de handicap, et de les pousser à se développer au mieux, pour pouvoir faire comme tout le monde. Elle ajoute que, une fois, lors du suivi d'un enfant unique, elle a constaté un manque par le fait qu'il n'y avait pas de stimulation dans le cadre de co-occupations avec les frères et sœur (E8, L. 235-239, L. 253-258, L. 295-299).

En parallèle, E7 partage le fait qu'avoir des frères et sœurs, et donc vivre des situations de co-occupations, permet d'avoir certaines clefs importantes pour la vie d'adulte, comme être plus à l'aise pour le travail d'équipe, et dans des situations d'interactions humaines. Les co-occupations semblent donc permettre principalement le développement social et l'apparition de certaines composantes humaines importantes pour toute personne (E7, L. 129-235).

Un dernier point a été soulevé par E6. En effet, en tant qu'ergothérapeute, elle ne se sent pas être la professionnelle de santé la plus à même d'analyser le lien entre le développement et les co-occupations, ou du moins pas de le faire seule. Elle pense que travailler avec un psychologue sur ce point pourrait être intéressant (E6, L. 217-223).

4 Discussion

Dans cette partie, les résultats obtenus lors de l'enquête vont être interprétés, ce qui permettra de faire du lien avec l'objet de recherche de ce travail. Des éléments de réponses seront présentés afin d'apporter une réponse à la question de recherche. Une critique du dispositif de recherche sera ensuite effectuée, afin d'identifier les intérêts, les limites et les apports des résultats dans une optique de pratique professionnelle. Enfin, la transférabilité de ce travail sera étudiée, ainsi que d'éventuelles perspectives de recherche.

4.1 Interprétation des résultats

Les résultats précédemment décrits vont être exploités au regard des informations obtenues lors de la revue de littérature et de l'enquête exploratoire, puis du cadre conceptuel.

4.1.1 Interprétation des résultats au regard de la revue de littérature et de l'enquête exploratoire

Les résultats de la recherche font échos aux articles québécois, genevois, et lyonnais, en expliquant que le handicap peut être difficile à assimiler et à assumer par les frères et sœurs, ce qui peut être synonyme d'une mauvaise intégration sociale (29,30,32). *Pourquoi le handicap semble-t-il particulièrement difficile à intégrer pour la fratrie ?* Cela pourrait s'expliquer par le fait que, inconsciemment, les parents pourraient s'occuper différemment de l'enfant en situation de handicap et de ses frères et sœurs, et ceci, notamment à l'occasion du bouleversement familial que représente l'arrivée de l'enfant en situation de handicap. Ce phénomène avait déjà été abordé lors de l'enquête exploratoire et à travers l'étude belge (33).

Pour pallier cela, donner l'accès à des informations concernant le handicap et ses conséquences sur la personne semble être adaptée. En effet, réaliser des livrets explicatifs, ou prendre du temps d'avoir une discussion avec la fratrie semble avoir de nombreux points positifs, et ceci est déjà mentionné dans les articles provenant de Nancy et de Turquie (36,37). Aussi, les résultats de la recherche montrent qu'une meilleure compréhension du handicap semble aider

les membres de la fratrie à trouver leur place et leur rôle dans le système familial. Ces éléments corroborent les informations recueillies dans l'enquête exploratoire, et dans les articles édités à au Québec, en Australie, à Nancy et à Genève (29,30,36,38). Il semblerait également que le niveau de compréhension du handicap influe sur les relations fraternelles. En effet, les liens entre frères et sœurs semblent renforcés, et la fratrie pourrait plus facilement partager des co-occupations, ce qui nécessite une disponibilité sur les plans physique, émotionnel, et intentionnel. Il se pourrait, d'après la recherche, que tous ces éléments soient par ailleurs des éléments facilitateurs du développement de tous les membres de la fratrie. La discussion avec les membres de la fratrie paraît d'ailleurs être un bon moyen d'observer la phase de développement dans laquelle chacun se trouve.

De plus, les relations fraternelles semblent évoluer avec le temps et en fonction de l'intégration du handicap dans le système familial. La recherche semble indiquer qu'en fonction de la personnalité de chacun des enfants de la fratrie, divers profils peuvent être identifiés : certaines fratries sont très solidaires entre elles, alors que d'autres ont davantage tendance à mettre de côté l'enfant en situation de handicap. Ces résultats complètent ceux des articles japonais, lyonnais, et genevois (30–32). Ainsi, ces éléments peuvent donc parfois également être considérés comme des freins au développement des membres de la fratrie.

Par ailleurs, concernant l'inclusion de la fratrie dans les séances d'ergothérapie, les résultats montrent que cela ne se fait que ponctuellement, dans certains cas particuliers. En outre, cela peut nécessiter une adaptation de la séance et / ou de l'environnement, ce qui recoupe les résultats de l'enquête exploratoire. Cela peut être mis en place lorsque la fratrie présente des besoins d'apprentissage identiques à ceux de l'enfant en situation de handicap, et dépend de la manière de travailler de l'ergothérapeute. Ce genre de prise en soin semble être l'occasion pour tous les enfants, guidés par l'ergothérapeute, de prendre conscience des capacités et des difficultés de chacun, ce qui peut ouvrir un espace de discussion, et / ou renforcer les liens fraternels. Par ailleurs, une autre situation où la fratrie peut être incluse lors des séances d'ergothérapie, peut consister à proposer un jeu où tous les enfants participent : il s'agit alors d'une co-occupation. Pour cela, il est indispensable que l'enfant en situation de handicap ait donné son accord pour que les fratries participent à ce temps, et que la fratrie soit disponible sur tous les plans à ce moment-là.

Lors des interventions au domicile des patients, les temps de rencontre avec la fratrie et les moments particuliers de partage semblent plus faciles à organiser qu'en structure. De plus, en parallèle du lien avec le patient, l'ergothérapeute peut également créer du lien avec la fratrie, de façon à pouvoir, plus tard, mettre des choses en place, comme des adaptations du logement, ou des séances incluant les fratries.

Lors de toute prise en soin en ergothérapie pédiatrique, un objectif est la recherche de l'autonomie pour tous les enfants, même relative, adaptée en fonction des capacités de chacun. Ainsi, l'article québécois corrobore et complète cette idée en avançant que, du fait du handicap, la fratrie d'enfant en situation de handicap doit être plus rapidement autonome et avoir davantage de responsabilités que les autres fratries (29).

Dans tous les cas, lorsque les ergothérapeutes ont des contacts avec la fratrie, ils semblent être en capacité de les rediriger vers d'autres professionnels de santé, notamment le psychologue, s'ils en ressentent le besoin. Cette idée avait été précédemment avancée lors d'un entretien de l'enquête exploratoire. Pour compléter ceci, l'étude actuelle montre que le travail d'équipe peut avoir de nombreux avantages, que ce soit pour les bilans, le suivi, ou encore la prise en soin, qui peuvent être pluridisciplinaires.

4.1.2 Interprétation des résultats au regard du cadre conceptuel

Doris Pierce explique que les co-occupations nécessitent une adaptation constante des occupations réalisées (45). Ainsi, la plupart des occupations quotidiennes peut être qualifiées de co-occupation, à partir du moment où deux personnes ou plus la réalisent. Il peut s'agir de co-occupation dans différents domaines : les soins personnels (apprendre à faire ses lacets), la productivité (aider à faire les devoirs), les loisirs (jouer à des jeux vidéos). Ainsi, les co-occupations semblent être omniprésentes dans la vie de la fratrie.

Lors de chaque co-occupation, les trois composantes de partage, physique, émotionnel, et intentionnel, sont plus ou moins évidente à identifier (47,49,50). Cependant, concernant la fratrie avec un enfant en situation de handicap, une adaptation de l'environnement semble être un point important pour valider le partage physique. De ce fait, les partages émotionnel et intentionnel impliquent, à priori, souvent la notion de plaisir et de volonté pour réaliser l'occupation en question. Cela rejoint la définition de l'engagement et de la participation occupationnel que donne le CCTE (46,52).

Pour ce qui concerne le développement, chaque individu évolue tout au long de sa vie (53). Ainsi, lorsqu'il suit un enfant en situation de handicap, et qu'il est en contact avec sa fratrie, l'ergothérapeute peut observer le développement propre à chacun des enfants. Pour cela, il semble utiliser en général divers bilans, normés ou non, afin d'évaluer diverses fonctions de l'enfant, tels que les fonctions sensori-motrice, exécutive, visuo-spatiale, etc... Finalement, toutes ces évaluations permettent à l'ergothérapeute d'avoir une vision globale du développement de l'enfant, sous tous les aspects caractéristiques : physique, cognitif, affectif, biologique, et anatomique (53).

Par ailleurs, au fur et à mesure de son développement, l'enfant fait régulièrement face à des situations d'interaction sociale avec d'autres personnes, notamment lors du processus de maturation, ce qui lui donne les codes pour vivre en société de manière autonome (46,53). Au sein de la fratrie, ce phénomène semble bien visible, car la fratrie en elle-même se construit par les interactions entre les enfants. Ainsi, du fait qu'ils sont constamment en contact les uns avec les autres, ils doivent faire face à toutes sortes d'émotions et apprendre à les gérer.

4.1.3 Interprétation des résultats au regard de nouvelles sources

Après de nouvelles recherches, deux autres documents professionnels pertinents par rapport au sujet de l'étude ont été trouvés (68,69).

Les résultats de la recherche semblent indiquer qu'un élément facilitateur du développement de l'enfant réside en ses caractéristiques, dont ses capacités et sa motivation. Géraldine Espiau et Ania Beaumatin présentent des résultats similaires dans la mesure où elles expliquent que la variabilité inter-individuelle peut être un avantage dans le développement des enfants. Ainsi, les relations au sein de chaque fratrie sont uniques, dans leur intensité, leur intimité, et leur familiarité (68).

Un autre facilitateur au développement est l'environnement humain de l'enfant, qui comprend, parmi d'autres éléments, sa fratrie. Or, il est également apparu qu'une bonne entente entre les frères et sœurs d'une même fratrie semble être un élément important pour aider chaque enfant à trouver sa place dans le système famille. Joane Deneault et Marcelle Cosette-Ricard précisent que c'est la différenciation faite par chaque enfant entre le « Moi » et « Autrui » qui lui permet de trouver sa place dans la fratrie (69). Ainsi, lorsque les enfants trouvent leur place au sein de la fratrie, les résultats de la recherche semblent illustrer qu'ils trouvent plus facilement leur

place dans le système famille. Cela est favorisé lorsque tout le monde identifie sa place dans ce système, et comprend la complémentarité des rôles de chacun au sein de la fratrie, et de la famille. Il semble donc nécessaire de prendre en compte la fratrie dans son intégralité lors d'éventuelles prises en soin, en fonction de l'âge des enfants, de leur rang et du nombre d'enfant dans la fratrie (68,69).

De plus, d'après la recherche, le concept de co-occupation est généralement associé aux notions d'envie, de plaisir, de complicité, et de partage. Cela semble permettre aux enfants de travailler des composantes clés pour leur vie future, notamment lors de situations d'interaction sociale. Cela fait écho à l'écrit de Joane Deneault et Marcelle Cosette-Ricard qui indique que les membres d'une fratrie sont des compagnons de jeux et de vie, ce qui permet à l'enfant d'être confronté à certaines notions : le partage, le respect, et la différence (69).

Par ailleurs, les résultats de la recherche paraissent montrer que les co-occupations favorisent l'engagement des enfants, ainsi qu'une volonté d'imitation dans le but de mieux faire. De plus, il semble qu'il s'agisse d'un moyen de stimuler l'enfant en situation de handicap, et de l'inciter à faire encore mieux que d'habitude. Ainsi, le contact avec d'autres personnes pourrait permettre d'acquérir plus rapidement certaines capacités en lien avec le développement propre à chacun. De ce fait, proposer des co-occupations apparaîtrait comme un moyen de développer les interactions sociales au sein de la fratrie (68,69).

Enfin, les co-occupations semblent avoir un effet direct sur le développement de tous les enfants de la fratrie, et cela pourrait créer une dynamique spécifique à la relation fraternelle. Les autrices qui étudient cette dynamique utilisent le terme d'approche développementale (69).

4.2 Éléments de réponse à l'objet de recherche

La question de recherche était : « *En quoi l'utilisation des co-occupations en ergothérapie au sein d'une fratrie pourrait-elle être un outil influençant le développement de tous les enfants ?* ». Cette étude a permis de percevoir le point de vue d'ergothérapeutes pédiatriques sur l'objet de la recherche.

Aussi, tout individu semble se développer grâce à ses propres composantes internes, mais les interactions avec les autres personnes paraissent jouer également un rôle important. De plus, pour les membres d'une fratrie, étant souvent en contact les uns avec les autres lors de

nombreuses activités de la vie quotidienne, il n'est pas impossible qu'ils se construisent non seulement chacun individuellement, mais aussi à travers le groupe qu'ils constituent. Cette construction au sein de la fratrie se ferait alors par de nombreuses co-occupations.

De ce fait, lors de séances d'ergothérapie, lorsque toute la fratrie est disponible, réaliser des jeux en commun ou d'autres activités communes semble avoir de nombreux bénéfices, assimilables à des éléments facilitateurs au développement de chacun des enfants de la fratrie. Quelques bénéfices importants identifiés vont être présentés ci-dessous :

Tout d'abord, utiliser la co-occupation avec les membres d'une fratrie lors d'une séance d'ergothérapie semble être un bon moyen de créer de nouveaux liens, ou de renforcer ceux déjà existant au sein même de cette fratrie.

Par ailleurs, le cadre posé par l'ergothérapeute semble aider les membres de la fratrie à se situer au sein de celle-ci, les uns par rapport aux autres. En effet, la co-occupation peut permettre aux enfants d'identifier leur place et leur rôle au sein de la fratrie. Cela les aiderait alors à adopter une posture adaptée en tant que frère ou sœur au sein de la fratrie, ce qui pourrait s'étendre dans le système familial de façon général.

Un autre bénéfice apparu serait d'aider chaque enfant à observer et comprendre les capacités de chacun. Cela pourrait, par extension, permettre une meilleure compréhension du handicap et des opportunités de réaliser des co-occupations en dehors des séances d'ergothérapie.

Finalement, proposer des co-occupations en ergothérapie paraît être un outil permettant de transférer les acquis et de renouveler les activités partagées à la maison. Cela peut également ouvrir la fratrie à un plus grand panel de co-occupations à réaliser au domicile, ou de façon plus générale, en dehors des temps de prise en soin d'ergothérapie.

4.3 Critiques du dispositif de recherche

Lors de la recherche, certains biais sont apparus.

Tout d'abord, la recherche d'ergothérapeutes acceptant de répondre à l'entretien a eu lieu au moment où la plupart des étudiants en 3^{ème} année d'ergothérapie effectuaient les mêmes démarches pour leur propre recherche. De ce fait, les ergothérapeutes recevaient de nombreux mails, et ne pouvaient pas répondre positivement à tous. Pour pallier ce problème, la chercheuse aurait pu appeler directement les structures.

De plus, la réalisation des entretiens par visioconférence a ses limites. En effet, le climat de confiance nécessaire au bon déroulement des échanges peut être altéré, ce qui peut réduire la quantité et la qualité des informations transmises.

Par ailleurs, les trois ergothérapeutes qui ont répondu à ce travail de recherche étaient toutes des femmes, d'âges différents, et travaillant dans diverses structures. Interviewer des ergothérapeutes masculins aurait donc permis de diversifier davantage les points de vue et apporter des informations complémentaires. En complément, ne mener que trois entretiens ne permet pas d'arriver à saturation des données, et d'observer le phénomène étudié dans toutes ces dimensions.

En outre, pour ce qui est du type d'entretien retenu, à savoir l'entretien compréhensif, l'enquêtrice a rencontré quelques difficultés à adopter la posture qu'elle aurait dû. En effet, son inexpérience en tant que chercheur pour mener des entretiens a rendu plus difficiles les allers et retours entre compréhension, écoute attentive et prise de distance lors des échanges, qui sont des éléments nécessaires à l'entretien compréhensif (62). De plus, se détacher de la matrice d'entretien pour avoir la capacité d'obtenir un maximum d'informations pour chaque élément grâce à l'utilisation de questions de relance demande un certain niveau de compétence. Cependant, la chercheuse a su prendre du recul à l'issue des entretiens, afin d'essayer d'améliorer sa posture au cours du temps.

4.4 Apports, intérêts, limites et transférabilité professionnelle

Cette recherche a permis de mieux comprendre les concepts de co-occupation et de développement, afin de les appréhender dans leur globalité. Pour les enfants, notamment au sein de la fratrie, ces deux notions sont étroitement liées du fait qu'ils se développent tous en étant en interaction les uns avec les autres, réalisant ainsi des co-occupations.

Par ailleurs, cette recherche permet d'apporter une réflexion sur la place de la fratrie en ergothérapie, puisqu'actuellement, elle n'est que rarement incluse, à proprement parlé, dans les séances d'ergothérapie. En parallèle, la recherche fait apparaître que réaliser des co-occupations en ergothérapie semble avoir de nombreux bénéfices pour les enfants, aussi bien l'enfant en situation de handicap que ses frère et sœur. Ainsi, intégrer de façon plus régulière la fratrie dans la prise en soin en ergothérapie pourrait permettre d'améliorer sa qualité de vie. En effet, l'ergothérapie pourrait avoir une influence sur le bien-être de tous les membres de la fratrie, outre de l'enfant en situation de handicap suivi. Aussi, cette recherche semble bien répondre aux enjeux de santé et de bien-être.

Cette réflexion peut poser certaines questions quant à un éventuel changement de pratique de la part des ergothérapeutes, afin de favoriser l'inclusion de la fratrie. *De plus, toutes les fratries sont-elles toujours à inclure dans les prises en soin d'enfant en situation de handicap ? Dans quels cas inclure la fratrie ? Quelles pourraient être les modifications à apporter aux pratiques actuelles pour faciliter cette inclusion ?*

Cependant, l'étude effectuée n'a peut-être pas permis de faire ressortir toutes les dimensions liées au phénomène étudié du fait que la saturation des données ne soit pas atteinte, puisque la recherche menée ne comprend que le point de vue de trois ergothérapeutes. En effet, cette recherche visait les fratries d'enfant en situation de handicap, sans spécifier le handicap. Dans certains cas, réaliser des co-occupations au sein de la fratrie peut s'avérer plus difficile, et de ce fait, le développement peut peut-être passer par d'autres éléments. Par ailleurs, tous les ergothérapeutes ayant répondu aux entretiens étaient français. Il serait intéressant de réaliser des études semblables dans d'autres pays afin de comparer les résultats. Il serait également intéressant d'essayer d'identifier la fréquence et les modalités d'inclusion de la fratrie dans les prises en soin. Ainsi, le phénomène observé n'étant pas complet, il serait intéressant de poursuivre cette recherche à travers d'autres axes de travail.

La recherche présente également des limites vis-à-vis de la pratique professionnelle, car les moyens nécessaires pour utiliser davantage la co-occupation en séance d'ergothérapie ne sont pas généralisables. En effet, ils dépendent du contexte dans lequel vit chaque famille, des enfants de la fratrie, de leur volonté d'implication, mais aussi de l'identité professionnelle de l'ergothérapeute, de ses préférences, et de son organisation lors des séances. Une piste pourrait être de proposer une modification dans la pratique professionnelle pour les fratries intéressées, par une prise en soin groupale, mais qui corresponde et réponde avant tout aux besoins et aux objectifs de l'enfant en situation de handicap.

Concernant ce travail de recherche en lui-même, il a été enrichissant par plusieurs aspects. Il a permis d'affiner les connaissances pour les recherches de données professionnelles et scientifiques. L'expérience acquise pourra être transférée lors de futures recherches, pour réaliser des formations complémentaires par exemple. Par ailleurs, les compétences pour élaborer et mener des entretiens avec des professionnels se sont développées et améliorées. Enfin, ce travail a permis de se questionner sur la place de la fratrie en ergothérapie, et de compléter les connaissances acquises lors de la formation.

A la suite de ce travail de recherche, des propositions concrètes peuvent être envisagées afin de faire évoluer la pratique professionnelle :

D'après les ergothérapeutes interrogées, les fratries sont plus facilement présentes lors des séances pendant les vacances scolaires. Aussi, il semblerait intéressant de prévoir de façon plus systématique des séances d'ergothérapie incluant la fratrie aux périodes de congés. Les ergothérapeutes pourraient alors adapter leur pratique, et proposer des temps d'échanges, des jeux en communs, ou des co-occupations reprenant des activités de la vie quotidienne, que les fratries pourraient alors réaliser ensemble. Ces séances pourraient prendre la forme de mises en situation en co-occupation, au cours desquelles l'ergothérapeute serait là pour guider les enfants. Ainsi, chacun pourrait prendre conscience de ses propres capacités, mais également de celles de ses frères ou sœurs, et éventuellement demander de l'aide en conséquence. Ce genre de pratique pourrait également faciliter les temps de co-occupation au sein de la fratrie, en dehors des séances d'ergothérapie.

Une autre piste pourrait être, au moment du bilan initial, voire au début du suivi, que l'ergothérapeute reçoive la fratrie en entretien, afin de voir quels sont les rapports existants et les interactions présentes au sein de la famille. Il pourrait alors adapter son intervention auprès de l'enfant en situation de handicap afin de la rendre plus pertinente et efficace. Cela pourrait peut-être aussi implicitement développer les co-occupations spontanées au sein de la fratrie en dehors des séances. Cette mesure pourrait éventuellement être renouvelée en cours de suivi, par exemple avec une fréquence annuelle.

Enfin, certains ergothérapeutes interrogés ont mentionné des temps en commun organisés dans leur structure (journée famille, café famille, sortie famille, ...). Cela n'existant pas dans tous les établissements, il semblerait intéressant d'essayer de le développer davantage. Dans la même idée, un ergothérapeute libéral pourrait également proposer aux familles de ses patients de partager un temps d'activité en dehors de son cabinet de façon ponctuelle.

4.5 Perspectives de recherche

Pour conclure, plusieurs éléments de réponse ont pu être apportés grâce à cette recherche, concernant le lien entre l'utilisation de la co-occupation en ergothérapie au sein d'une fratrie avec un enfant en situation de handicap et le développement de chaque enfant de cette même fratrie.

Cependant, certains aspects restent inexplorés, et des questions persistent ou apparaissent. En effet, comme expliqué précédemment, cette recherche concerne les fratries d'enfant en situation de handicap, quel que soit le handicap. *Ainsi, l'influence des co-occupations est-elle semblable dans le développement des enfants dans toutes les fratries ? La pathologie de l'enfant en situation de handicap a-t-elle un impact sur le développement de la fratrie, ou sur la manière d'utiliser les co-occupations ? Par ailleurs, comment les fratries identifient-elles les bénéfices des co-occupations lors des séances d'ergothérapie et en dehors ? Qu'en est-il de la perception des parents ?* Enfin, cette recherche portait sur les fratries dans le milieu médico-social. *Qu'en est-il dans le milieu social ? Les membres de la fratrie au sein d'une famille qui rencontre des problèmes autres que ceux liés à la maladie, sont-elles impactées de la même manière dans leur développement par la co-occupation ?*

Pour répondre à ces questions, il serait intéressant d'interroger des ergothérapeutes travaillant spécifiquement avec certaines pathologies, ou dans certaines structures sociales. Cela permettrait d'avoir des observations spécifiques à chaque pathologie ou type de handicap. La méthode alors employée pourrait être une recherche proposant une méthode différentielle. En effet, ce type de méthode permettrait de découvrir, ou non, des différences de développement chez les fratries d'enfant atteint de maladies définies, avec l'utilisation de co-occupations.

Par ailleurs, réaliser une recherche impliquant une méthode expérimentale pourrait être intéressante. En effet, cette recherche permettrait de vérifier l'hypothèse qui ressort de la recherche actuelle, à savoir que la co-occupation semble avoir une influence sur le développement des enfants de la fratrie. Ainsi, une méthode quantitative permettrait de généraliser ou non ce phénomène.

Enfin, il pourrait également être envisagé de questionner directement la fratrie, ou la famille, afin de recueillir sa perception sur l'intérêt de l'ergothérapie pour le développement de la fratrie à travers la mise en place de co-occupations. La méthode qui semble la plus pertinente ici serait la méthode clinique afin d'avoir un retour individuel et propre à chacun sur le phénomène recherché. Il s'agirait alors de faire passer des entretiens à des fratries ou des familles. Réaliser de tels entretiens peut être envisagé dans la pratique professionnelle, en dehors de toute recherche, pour adapter les interventions, et répondre davantage aux besoins de l'enfant en situation de handicap, mais également de sa fratrie, et plus généralement, de sa famille.

5 Bibliographie

1. FratriHa - Plateforme pour les fratries de personnes déficientes intellectuelles [En ligne]. <https://www.fratriha.com/>. Consulté le 21 févr 2022.
2. Groupes de paroles et lieux d'échanges entre frères et soeurs : Enfant Différent | enfance & handicap informations & ressources. 2022 [En ligne]. <https://www.enfant-different.org/fratrie/groupes-de-paroles-et-lieux-dechanges-entre-freres-et-soeurs>. Consulté le 21 févr 2022.
3. Delion P. L'enfant porteur d'un handicap et les autres enfants de la famille. 2014 [En ligne]. https://www.youtube.com/watch?v=5_fDwtT-5DA. Consulté le 21 févr 2022.
4. Les frères et soeurs face au handicap Enfant Différent | enfance & handicap informations & ressources. 2021 [En ligne]. <https://www.enfant-different.org/fratrie/les-freres-et-soeurs-face-au-handicap>. Consulté le 21 févr 2022.
5. SOCIOLOGIE : Définition de SOCIOLOGIE [En ligne]. <https://www.cnrtl.fr/definition/sociologie>. Consulté le 21 févr 2022.
6. Aede Collectif. Définition de l'enfant. Enfance parentalite. 2015;93-102. [En ligne]. <https://www.cairn.info/en-avant-pour-les-droits-de-l-enfant--9782749248073-page-93.htm>. Consulté le 21 févr 2022.
7. Vallon S. Qu'est-ce qu'un enfant ? VST - Vie sociale et traitements. 2001;71(3):5-5. [En ligne]. <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2001-3-page-5.htm>. Consulté le 21 févr 2022
8. FRATRIE : Définition de FRATRIE [En ligne]. <https://www.cnrtl.fr/lexicographie/fratrie>. Consulté le 21 févr 2022.
9. FRÈRE : Définition de FRÈRE [En ligne]. <https://www.cnrtl.fr/definition/fr%C3%A8re>. Consulté le 21 févr 2022.
10. SOEUR : Définition de SOEUR [En ligne]. <https://www.cnrtl.fr/definition/soeur>. Consulté le 21 févr 2022.
11. PSYCHOLOGIE : Définition de PSYCHOLOGIE [En ligne]. <https://www.cnrtl.fr/definition/psychologie>. Consulté le 21 févr 2022.
12. Les gens et leur santé : Quelle qualité de vie ? [En ligne]. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/54757/WHF_1996_vol.17_no.4_p384-386_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Consulté le 17 juin 2022.
13. SCSO. Qu'est-ce que la science de l'occupation? [En ligne]. <https://www.csoscanada.org/fr/quest-ce-que-la-science-de-loccupation/>. Consulté le 21 févr 2022.

14. ANFE. La profession [En ligne]. <https://anfe.fr/la-profession/>. Consulté le 21 févr 2022
15. presentation generale de la santé [En ligne]. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/presentation_generale_rbpp_sante_mineurs_jeunes_majeurs.pdf. Consulté le 17 juin 2022.
16. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances | handicap [En ligne]. <https://handicap.gouv.fr/la-loi-du-11-fevrier-2005-pour-legalite-des-droits-et-des-chances>. Consulté le 17 juin 2022.
17. Handicap et santé [En ligne]. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>. Consulté le 17 juin 2022.
18. Le monde compte près de 240 millions d'enfants handicapés, d'après l'analyse statistique de l'UNICEF la plus exhaustive à ce jour [En ligne]. <https://www.unicef.org/fr/communiqu%C3%A9s-de-presse/le-monde-compte-pres-de-240-millions-denfants-handicapes>. Consulté le 21 févr 2022.
19. Le Webzine d'Okeenea. Handicap : quoi, qui, combien ? 2021 - [En ligne]. <https://webzine.okeenea.com/handicap-chiffres-actualites/>. Consulté le 21 févr 2022
20. SANTÉ : Définition de SANTÉ [En ligne]. <https://www.cnrtl.fr/definition/sant%C3%A9>. Consulté le 21 févr 2022.
21. Gauthier MN. Handicap et fratrie. Les Lettres de la SPF. 2013;29(1):97-108. [En ligne] <https://www.cairn.info/revue-les-lettres-de-la-spf-2013-1-page-97.htm>. Consulté le 21 févr 2022.
22. Griot M, Poussin M, Baltenneck N. Relaciones entre hermanos y deficiencia intelectual, la parentalidad cuestionada. Therapie Familiale. 2 déc 2013;34(3):371-86. [En ligne]. <https://www.cairn.info/revue-therapie-familiale-2013-3-page-371.htm>. Consulté le 21 févr 2022.
23. Association Frères Sœurs & Handicap Mental [En ligne]. <https://www.facebook.com/AFSHM/>. Consulté le 21 févr 2022.
24. PAH. Réactions fratrie [En ligne]. <https://www.plateformeannoncehandicap.be/parent-ou-proche/reactions-fratrie/>. Consulté le 21 févr 2022.
25. Blaise E. Et moi alors? - Collection Contes, nouvelles et autres écrits - Éditions du CHU Sainte-Justine; 2002 : 112 p.
26. Mon petit frere de la lune. 2016 [En ligne]. https://www.youtube.com/watch?v=T_2lhIy_8zo. Consulté le 21 févr 2022.
27. Légifrance. Article L343-1 - Code de l'action sociale et des familles .

28. L'accompagnement et l'écoute des parents et de la fratrie [En ligne]. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/chapitre_31.pdf. Consulté le 21 févr 2022.
29. de Lange E. Étude exploratoire sur les changements dans les occupations et les rôles des membres d'une famille dont l'un des enfants présente un trouble du spectre de l'autisme : une étude de cas ; 2015.
30. Griot M, Poussin M, Galiano AR, Portalier S. La perception parentale des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie. 2010;13:167-79.
31. Takataya K, Mizuno E, Kanzaki Y, Sakai I, Yamazaki Y. Feelings of siblings having a brother/sister with Down syndrome. *Archives of Psychiatric Nursing*. août 2019;33(4):337-46.
32. Griot T, Poussin M, Osiurak F. L'expérience fraternelle confrontée à la déficience intellectuelle. *Pratiques Psychologiques*. 1 déc 2013;19(4):245-63.
33. Wintgens A, Hayez JY. Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques : résilience, adaptation ou santé mentale compromise. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. 1 nov 2003;51(7):377-84.
34. Péroche F. Une expérience d'animation de groupe « frères/sœurs » d'enfant handicapé en CAMSP. *Revue Francophone d'Orthoptie*. 1 janv 2012;5(1):43-4.
35. Jones E, Fiani T, Stewart J, Neil N, McHugh S, Fienup D. Randomized controlled trial of a sibling support group: Mental health outcomes for siblings of children with autism. *Autism*. 13 mars 2020;24:136236132090897.
36. Claudel-Valentin S. Construction identitaire des frères et sœurs de personnes avec autisme : genèse du processus d'« adultisation » dans un contexte atypique. *Bulletin de psychologie*. 2018;Numéro 554(2):579-92.
37. Kurtuncu M, Arslan N. The influence on group games on the relationship between children with disabilities and their healthy siblings: An experimental study. *J Pak Med Assoc*. 2018;68(3):10.
38. Giallo R, Roberts R, Emerson E, Wood C, Gavidia-Payne S. The emotional and behavioural functioning of siblings of children with special health care needs across childhood. *Research in Developmental Disabilities*. avr 2014;35(4):814-25.
39. Kang SJ, Kim HS, Baek KH. Effects of Nature-Based Group Art Therapy Programs on Stress, Self-Esteem and Changes in Electroencephalogram (EEG) in Non-Disabled Siblings of Children with Disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. janv 2021;18(11):5912.

40. Debret J. Entretien ou questionnaire - quelle méthode choisir ? 2018. [En ligne]. <https://www.scribbr.fr/methodologie/entretien-ou-questionnaire/>. Consulté le 21 janv 2023
41. Ghiglione R, Matalou B. Les enquêtes sociologiques : théories et pratique. Armand Colin. 1978. 301 p.
42. Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes : entretien. Nathan Université. 1992. 128 p. (Sociologie 128).
43. Chabal S. Les principaux biais à connaître en matière de recueil d'information. 2014. [En ligne]. https://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_62_cle581f59.pdf. Consulté le 21 janv 2023.
44. Le règlement général sur la protection des données - RGPD | CNIL [En ligne]. <https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees>.
45. Pierce D. La science de l'occupation pour l'ergothérapie. De Boeck Supérieur. 2016. 364 p.
46. Meyer S. De l'activité à la participation. De Broeck. Vol. 1. 2013. 274 p.
47. Mahoney W, Roberts E. Co-occupation in a day program for adults with developmental disabilities. *Journal of Occupational Science*. 1 oct 2009;16(3):170-9.
48. Occupational Therapy Practice Framework: Domain & Process 2nd Edition. *The American Journal of Occupational Therapy*. 2008;62(6):625-83.
49. Pierce D. Co-occupation: The challenges of defining concepts original to occupational science. *Journal of Occupational Science*. 1 oct 2009;16(3):203-7.
50. Pickens ND, Pizur-Barnekow K. Co-occupation: Extending the dialogue. *Journal of Occupational Science*. 1 oct 2009;16(3):151-6.
51. Price P, Stephenson SM. Learning to promote occupational development through co-occupation. *Journal of Occupational Science*. 1 oct 2009;16(3):180-6.
52. Trouvé E, Clavreul H, Poriel G, Caire JM, Guilloteau N, Exertier C, et al. Participation, occupation et pouvoir d'agir, plaidoyer pour une ergothérapie inclusive. ANFE. 2019. 479 p.
53. De Broca A. Le développement de l'enfant : du normal aux principaux troubles du développement. 6ème édition revue et corrigée. Elsevier Masson; 2017. 252 p. (Abreges).
54. Anzieu D. Le Moi-peau. Dunod. 1995. 291 p.
55. Winnicott DW. Processus de maturation chez l'enfant : développement affectif et environnement. Paoyt. 1970. 259 p.

56. Reuchlin M. La méthode clinique. In Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2002 [cité 9 mai 2023]. p. 99-118. [En ligne] <https://www.cairn.info/les-methodes-en-psychologie--9782130526810-p-99.htm>. Consulté le 9 mai 2023.
57. Recherche expérimentale [En ligne]. <https://explorable.com/fr/recherche-experimentale>. Consulté le 17 mai 2023.
58. Vantomme P. La méthode différentielle, Méthodologies de recherche. 2013. [En ligne]. <http://www.lereservoir.eu/PDF/PV/COURS/CADRES/BALISE%20LAMBDA.pdf>. Consulté le 17 mai 2023
59. Castarède MF. Chapitre VII. L'entretien clinique à visée de recherche. In: L'entretien clinique ; Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2013 . p. 139-72. [En ligne] <https://www.cairn.info/l-entretien-clinique--9782130621287-p-139.htm>. Consulté le 9 mai 2023.
60. Les approches compréhensives et cliniques des entretiens sociologiques. 2012. [En ligne]. <https://www.inserm.fr/nos-recherches/recherche-clinique/la-recherche-clinique/>. Consulté le 25 mars 2023.
61. Martineau S. Propos sur le monde: Sur l'entretien compréhensif Propos sur le monde. 2012. [En ligne]. <https://proposurlemonde.blogspot.com/2012/02/sur-lentretien-comprehensif.html>. Consulté le 25 mars 2023.
62. Cours-Lentretien-comprehensif-P.ROQUET.pdf [En ligne]. <https://foap-dijon.fr/wp-content/uploads/2021/03/Cours-Lentretien-comprehensif-P.ROQUET.pdf>. Consulté le 16 avr 2023.
63. Inserm La recherche clinique · La science pour la santé [En ligne]. <https://www.inserm.fr/nos-recherches/recherche-clinique/la-recherche-clinique/>. Consulté le 16 avr 2023.
64. LOI n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine (1). 2012-300 mars 5, 2012.
65. Paillé P, Mucchielli A. Chapitre 1. Choisir une approche d'analyse qualitative. In: L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Paris: Armand Colin; 2021: p. 13-36. [En ligne] Disponible sur: <https://www.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-sciences-humaines--9782200624019-p-13.htm>. Consulté le 26 avr 2023.
66. Paillé P, Mucchielli A. Chapitre 12. L'analyse thématique. In: L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales Paris: Armand Colin; 2021 : p. 269-357. [En ligne]. <https://www.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-sciences-humaines--9782200624019-p-269.htm>. Consulté le 26 avr 2023.

67. Analyse thématique : définition, méthodes et exemples [En ligne]. <https://www.voxco.com/fr/blog/analyse-thematique-definition-methodes-et-exemples/>. Consulté le 9 mai 2023.
68. Espiau G, Beaumatin A. Rôle de la fratrie dans la socialisation de l'enfant. In: L'enfant dans le lien social. Toulouse: Érès; 2003 : p. 113-7. [En ligne]. <https://www.cairn.info/l-enfant-dans-le-lien-social--9782749201924-p-113.htm>. Consulté le 17 mai 2023.
69. Deneault J, Cossette-Ricard M. Le rôle de la fratrie dans le développement d'une Théorie de l'esprit chez l'enfant : mythe ou réalité ? In: La théorie de l'esprit. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur; 2011 : p. 65-78. [En ligne]. <https://www.cairn.info/la-theorie-de-l-esprit--9782804163235-p-65.htm>. Consulté le 17 mai 2023.
70. Giallo R, Roberts R, Emerson E, Wood C, Gavidia-Payne S. The emotional and behavioural functioning of siblings of children with special health care needs across childhood. *Research in Developmental Disabilities*. 2014;35(4):814-25.

6 Annexes

Annexe 1 : Tableau des bases de données

Annexe 2 : Tableau de synthèse « fiche lecteur »

Annexe 3 : Matrice ORD : guide d'entretien

Annexe 4 : Retranscription des entretiens de l'enquête exploratoire

- *Retranscription entretien Ergothérapeute E1*
- *Retranscription entretien Ergothérapeute E2*
- *Retranscription entretien Ergothérapeute E3*
- *Retranscription entretien Ergothérapeute E4*
- *Retranscription entretien Ergothérapeute E5*

Annexe 5 : Résultats de l'enquête exploratoire

Annexe 6 : Matrice conceptuelle

Annexe 7 : Matrice d'entretien compréhensif

Annexe 8 : Fiche de consentement vierge

Annexe 9 : Retranscription des entretiens de la recherche

- *Retranscription entretien Ergothérapeute E6*
- *Retranscription entretien Ergothérapeute E7*
- *Retranscription entretien Ergothérapeute E8*

Annexe 10 : Tableau récapitulatif de l'analyse thématique

Annexe 1 : Tableau des bases de données

TOTAL à partir des mots clefs	Base de données	Sélection selon le texte	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre	Articles retenus
12444	Cairn	122	2	0	2
	PubMed	296	6	2	4
	Web of Science	441	388	27	/
	ScienceDirect	10764	95	/	3
	PubPsych	50	/	2	/
	EBSCOhost (APA PsycArticles)	771	161	23	1
Lecture opportuniste					1

Annexe 2 : Tableau de synthèse « fiche lecteur »

Titre, Sources, Dates de publications	Scientificité	Thème	Population Pays ou ville	Méthode utilisée	Approche théorique	Champs disciplinaire	Principaux résultats	Question, dimension qui n' est pas abordée
<p>1. <i>Etude exploratoire sur les changements dans les occupations et les rôles des membres d'une famille dont l'un des enfants présente un trouble du spectre de l'autisme : une étude de cas</i> (29). 15 décembre 2015 - Essai présenté à l'université du Québec à Trois-Rivières</p>	* Littérature grise	L'impact du handicap d'un enfant sur les rôles et les occupations de la fratrie et des parents.	<p>Une famille recrutée par un échantillon d'âge ciblé, composée d'un père, d'une mère, de trois enfants dont une fille ayant un TSA. Québec</p>	<p>Entrevus semi structurés individuels auprès de la mère et du père d'une enfant atteint de trouble du spectre autistique. Les contenus des entrevus ont été traités suivant une technique d'analyse de contenu afin de dégager les thèmes importants.</p>	MCREO et le modèle des systèmes familiaux de Cridland.	Sciences de l' occupation - sciences sociales - médecine.	<p>Cinq thèmes ont émergé sous deux grands concepts : l'adaptation et l'acceptation. - l'adaptation dans les occupations (travail, sorties en familles, préparation des repas, et routine quotidienne), dans les rôles (paternel, maternel et enfants), dans le temps (pour l'apprentissage, volé à soi-même, volé aux autres enfants et au couple, pour apprécier). - L'acceptation se verbalise par « c'est ma sœur », et se développe en rapprochement entre sœurs, rapprochement en famille. Pour ce qui est des rôles des sœurs, elles ont dû prendre plus rapidement de l'autonomie et des responsabilités suite au diagnostic de leur sœur. La sœur cadette a également pris un rôle de « petite maman », de protection, en prenant plus de responsabilités, pour sa grande sœur atteinte d'un TSA</p>	<p>Comment le changement de rôle que vivent les fratries s'est imposé ? Est-ce que l'enfant concerné prend conscience de ces changements de rôles ? Comment recueillir son avis/ressenti ? Peut-on généraliser ces observations aux fratries d'un ou d'enfants en situation de handicap ?</p>

<p>2. <i>La perception parentale des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie</i> (30) 2010 – Cairn</p>	<p>* Article scientifique</p>	<p>La perception des parents sur les changements de dynamique familial qu'engendre le handicap d'un des enfants.</p>	<p>Les parents d'enfants porteurs de handicap mental et visuel. 2 groupes de 15 personnes. Genève</p>	<p>Analyse qualitative des discours de parents lors d'un groupe de parole.</p>		<p>Psychologie</p>	<p>6 indicateurs pertinents dans la compréhension des enjeux psychologiques sont identifiés :</p> <ul style="list-style-type: none"> - la reconnaissance par les parents des difficultés rencontrées par le frère ou la sœur du fait de son statut particulier - difficultés pour les parents d'être témoins de la souffrance des frères ou des sœurs de la personne en situation de handicap - les aspects positifs du handicap sur les relations fraternelles - le rôle des parents dans le type de relation fraternelle entretenue par les enfants/le rôle fraternel comme substitut du rôle parentale - les discours déviant sur la personne handicapée seulement et plus sur le frère et/ou la sœur. 	<p>Comment le vivent les enfants (le/la/les frère(s)/sœur(s) et l'enfant en situation de handicap) ? Dans quelle mesure faut-il intervenir dans la dynamique familiale et fraternelle d'un enfant en situation de handicap ? Comment intervenir ?</p>
---	-------------------------------	--	--	--	--	--------------------	--	---

<p>3. <i>Feelings of siblings having a brother/sister with Down syndrome</i> (31) 2019 - PubMed</p>	<p>* Article scientifique</p>	<p>Clarifier les expériences des frères et sœurs d'un enfant handicapé et leurs pensées envers leur frère/sœur handicapé.</p>	<p>8 frères et sœurs d'enfants atteints d'autisme pour écrire des essais anonymes. + 6 frères et sœurs entre 8 et 38 ans pour les groupes de discussions Japon</p>	<p>Qualitative : - 9 essais à propos de divers sujets : sentiments pour le frère ou la sœur autiste / Apprendre des frères/sœurs autistes / Vie quotidienne avec un ou une frère/sœur autiste / Autres -entretien de groupe de discussion pour extraire des informations détaillées sur la vie quotidienne des fratries, et confirmer leur sentiments</p>	<p>Expériences familiales</p>	<p>Interdisciplinarité : psychologie, sociologie, médecine, science humaine</p>	<p>Plusieurs points sont ressortis de cette étude : - Acceptation négative de l'existence d'un frère/sœur autiste - Accepter mon frère / sœur autiste comme étant une personne - Relation avec un frère/sœur autiste - Signification des handicaps de leurs frères / sœurs autistes pour les frères et sœurs - Processus de croissance du frère / sœur autiste - Positions fraternelles → Assumer un rôle de tuteur - Attitudes des parents envers les frères et sœurs et les enfants atteints d'autisme - Indignation envers la société.</p>	<p>Comment ces fratries acceptent-elles le handicap chez leur frère ou sœur ? Ont-ils besoin d'un professionnel pour les y aider ? Quel impact à le temps dans ce processus ? Que peut faire la société pour que ces fratries s'indignent moins ?</p>
---	-------------------------------	---	---	---	-------------------------------	---	---	---

<p>4. <i>L'expérience fraternelle confrontée à la déficience intellectuelle</i> (32) 2013 – ScienceDirect</p>	<p>** Article scientifique</p>	<p>Déterminer si la déficience intellectuelle d'un enfant influence la nature de la relation fraternelle, la fonctionnalité de la typologie familiale, ainsi que le sentiment d'intégration sociale et le degré de dépression des frères et sœurs</p>	<p>34 frères et sœurs d'enfants déficients intellectuels s 24 enfants « témoins » Lyon</p>	<p>Etude comparative : questionnaires : *nature de la relation fraternel : questionnaire sur les relations avec la fratrie de Claes, Poirier et Arseneault *typologie familiale (remplis par mamans) : Family Adaptation and Cohésion Evaluation Scale « FACES III » *sentiment d'intégration sociale : échelle d'évaluation du sentiment d'intégration sociale de Poussin, Latron-Gorsse et Sordes-Ades *degré de dépression : Inventaire de Dépression chez l'Enfant (IDE) de Mack et Moor Etude corrélative</p>	<p>Déficience intellectuelle Rivalité entre les enfants Fonctionnement familial, fraternel et individuel Adaptation psychosociale Dépression</p>	<p>Psychologie – Médecine - Santé</p>	<p><u>Etude comparative :</u> Différence entre les deux groupes uniquement pour les scores de proximité et de conflits dans la relation fraternelle (gpe clinique > gpe témoin) et tendance à meilleure intégration en collectivité dans gpe témoin <u>Etude corrélative :</u> Plus la rivalité est importante dans la relation fraternelle, moins le frère ou la sœur d'une personne atteinte de déficience intellectuelle se sent intégrée socialement. Une forte rivalité dans la relation fraternelle est liée à un fort degré de dépression L'augmentation du degré de dépression est associée à une diminution du sentiment d'intégration sociale dans les trois domaines des collectivités, de la famille et des pairs <u>Constatation dans le groupe témoins :</u> résultats semblables sauf : plus les conflits sont importants dans la relation fraternelle, plus le degré de dépression est élevé</p>	<p>Perception des individus dans les relations Certaines variables peuvent faussées les résultats (histoire familiale) Qu'en est-il des frères et sœurs d'enfants ayant d'autres handicap ? Ont-ils les mêmes ressentis ? Que faire en ergothérapie ?</p>
---	--------------------------------	---	--	---	--	---------------------------------------	---	---

<p>5. <i>Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques : résilience, adaptation ou santé mentale compromise</i> (33) 27 mai 2003 – ScienceDirect</p>	<p>* Littérature professionnelle</p>	<p>Le vécu de la fratrie d'enfant en situation de handicap</p>	<p>Les frères et sœur d'enfant en situation de handicap Belgique</p>	<p>Etudes basée sur un travail clinique et d'autres études scientifiques</p>	<p>Le lien fraternel d'après Brusset.</p>	<p>Neuropsychiatrie – psychiatrie – psychanalyse – santé - psychologie.</p>	<p>L'arrivée d'un enfant en situation de handicap bouleverse la dynamique familiale et donc fraternelle qui se voit parfois attribué de nouveaux rôles. Le vécu de la fratrie est très disparate allant d'un enrichissement des valeurs humaines à des signes pathologiques, en passant par une adaptation plus ou moins réussie. Il est important d'inclure les frères et sœurs dans la thérapie. D'autant plus dans le cadre d'un trouble du spectre autistique où la fratrie peut se heurter à des comportements sociaux inadaptés. Il est indispensable de créer des endroits de répit et de parole pour ces enfants</p>	<p>Quel est le ressenti de l'enfant en situation de handicap et comment recueillir cette information ? Comment inclure ces enfants dans une prise en charge en ergothérapie ? Quelle place est à laisser à l'enfant dans une prise en charge de sa fratrie ?</p>
<p>6. <i>Une expérience d'animation de groupe « frères/sœurs » d'enfants handicapé en CAMSP</i> (34) 2012 – Science Direct</p>	<p>* Littérature professionnelle</p>	<p>Rendre compte des modalités, des objectifs et des enjeux de ce type particulier de groupe associant actuellement une ergothérapeute et un psychologue</p>	<p>Frères et sœurs d'enfants handicapé en CAMSP Paris</p>	<p>Récit « personnel » - témoignage Observations</p>	<p>Effets thérapeutiques d'un groupe thérapeutique Outils de médiation/ support de projection</p>	<p>Psychologie - Ergothérapie</p>	<p>Facilite l'émergence de représentations et d'affects qui sont le plus souvent tus ou réprimés</p>	<p>Quel est le rôle spécifique des professionnels dans cette activité ? Serait-il intéressant de continuer après 10 ans ?</p>

<p>7. <i>Randomized controlled trial of a sibling support group: Mental health outcomes for siblings of children with autism</i> (35) 2020 – APA PsycArticles</p>	<p>*** Article scientifique</p>	<p>Examiner les effets du groupe de soutien à l'aide de mesures provenant de multiples informateurs (parents et frères et sœurs) et en fonction des caractéristiques de la fratrie ayant un TSA.</p> <p>1. Quels sont les effets du groupe de soutien sur les mesures de la santé mentale des frères et sœurs et des parents ?</p> <p>2. Les effets du groupe de soutien sont-ils atténués par la symptomatologie du TSA ou le comportement extériorisant ?</p>	<p>98 enfants (54 frères ou sœurs sans TSA, et 44 avec TSA) Age moyen : 8ans Etats-Unis</p>	<p>Quantitatif</p> <p>-questionnaire</p> <p>*dépression : Children's Depression Inventory</p> <p>*anxiété : Revides Children's Manifest Anxiety Scale</p> <p>*soutien : 5 questions</p> <p>*adaptation : Children's Coping Strategies Checklist</p> <p>*interiorization et experiositation des comportements : Child Behaviour Checklist</p> <p>*gravité du TSA : Childhood Autism Rating Scale</p>	<p>- Triple dispositif : groupe de soutien pour les frères et sœurs (VS groupe de contrôle social), interventions sur la communication et les compétences sociales des enfants TSA, espace récréatif pour l'ensemble de la fratrie</p> <p>- Approche psychoéducatrice visant l'expression de sentiments liés au frère ou à la sœur atteint(e) de TSA et à sa famille, la résolution de problèmes, les capacités d'adaptation, l'élargissement d'un réseau de pairs, l'information concernant les TSA</p>	<p>Psychologie - Médecine</p>	<p>- Amélioration globale dans les deux groupes</p> <p>- Amélioration du comportement d'externalisation et des capacités d'adaptation des frères et sœur significativement plus importante dans le groupe de soutien</p> <p>- Dans le cas de TSA avec symptômes sévères, le groupe de soutien peut servir de tampon contre les symptômes d'anxiété et de dépression des frères et sœurs - Pas de changement concernant le réseau de soutien</p>	<p>Qu'en est-il avec d'autre patho (autre que TSA) ?</p>
---	---------------------------------	---	---	---	--	-------------------------------	---	--

<p>8. <i>Construction identitaire des frères et sœurs de personnes avec autisme : genèse du processus d'« adultisation » dans un contexte atypique</i> (36) 2018 – Cairn</p>	<p>** Article scientifique</p>	<p>Développement identitaire des fratries de personnes avec autisme : -Clarifier les continuums développementaux -Identifier les précurseurs -Définir les stratégies d'intervention en cas de troubles identitaires</p>	<p>24 adolescent s frère et sœur de personnes autistes 24 adolescent s membre d'une famille sans condition de handicap Nancy</p>	<p>Etude longitudinale sur 5 ans -entretien clinique : semi-directif -le Rorschach -le TAT</p>	<p>Le lien fraternel avec une personne autiste : une construction singulière à partir de la relation parents-enfants Devenir adolescent lorsque l'on a un frère ou une sœur autiste : une mise à l'épreuve identitaire Devenir adulte : une problématique spécifique à la post-adolescence pour ces membres de fratrie</p>	<p>Psychologie – Sociologie - Santé mentale</p>	<p>Baisse identitaire Travail de deuil des objets infantiles éprouvant et angoisse de castration dominante Meilleure interaction quand compréhension de la maladie → relations soudées Intensité des liens ++ et proximité affective très marquée → Angoisse de séparation : 2 types de dépression →Problématique séparation individuation →Difficultés de mentalisation</p>	<p>Développement de la personne commence avant l'adolescence → comment cela se passe dans une fratrie avec un enfant autiste ?</p>
--	--------------------------------	---	--	--	--	---	--	--

<p>9. <i>The influence on group games on the relationship between children with disabilities and their healthy siblings: an experimental study</i> (37) 2018 – PubMed</p>	<p>** Article scientifique</p>	<p>Analyser l'impact des jeux de groupe mis en œuvre avec des enfants handicapés et leurs frères et sœurs non handicapés sur les relations et les problèmes entre frères et sœurs.</p>	<p>16 enfants au total : 8 dans le groupe expérimental (enfants handicapés et leur frère/sœur) et 8 dans le groupe control (fratrie sans handicap. -5 à 13 ans - programme d'1h/semaine pendant 4 semaines Turquie</p>	<p>Mixte : -entretiens et questionnaires pour les parents et les enfants (SPQ, SSBRS) -observations en situations -analyse des résultats sous formes de statistiques</p>	<p>- développement des enfants -relations entre les enfants en situation de handicap et les enfants « normaux » parfois difficiles -importance de ces relations dans une famille et pour le développement de l'enfant en situation de handicap</p>	<p>Médecine (pédiatrie) - Science humaine</p>	<p>Pas de différences particulières entre les deux groupes sauf dans la catégorie agression physique (plus présente chez les enfants en situation de handicap) - un changement d'attitudes et d'opinions : penchant pour être gentil avec leurs frères et sœurs handicapés -Les activités de groupe ont eu un effet positif sur les enfants</p>	<p>Comment réagiraient les enfants si c'était à eux de choisir les jeux ? Jeux libres et non pas guidés</p>
---	--------------------------------	--	---	--	---	---	---	---

<p>10. <i>The emotional and behavioural functioning of siblings of children with special health care needs across childhood</i> (70) 2014 - PubMed</p>	<p>***Article scientifique</p>	<p>Examiner l'évolution du fonctionnement émotionnel et comportemental des frères et sœurs d'enfants ayant des besoins de soins de santé spéciaux identifiés</p>	<p>3937 Enfants australiens, dont 104 qui ont des fratries une affection de plus de 6 mois Australie</p>	<p>Quantitative Etude longitudinale : sur 4 vagues (4-5ans, 6-7ans, 8-9ans, et 10-11ans) + questionnaire « Strengths and Difficulties Questionnaire – parents report version » (SDQ) + informations démographiques (âge, sexe, pays de naissance, ...)</p>	<p>Dynamique socio-économique influence les dynamiques familiales et fraternelles.</p>	<p>Psychologie, Santé</p>	<p>-15 à 52% des enfants ayants un frère ou une sœur ont des difficultés émotionnelles et comportementales sur chacune des sous-échelle SDQ Principaux problèmes : * problème d'externalisation * problème de conduite : tous les âges, surtout à 4-5 ans et 8-9ans * problème avec les pairs dans tous les âges, surtout 8-9ans * problème émotionnel : problème de santé mental : dépression, anxiété -enfants avec un.e frère/sœur en situation de handicap : + de difficultés émotionnelles et comportementales (pbm émotionnel, de conduite, d'hyperactivité, ...) que leurs pairs, en lien avec leur position socio-économique, mais stable dans le temps - + d'appétence pour les comportements pro-social : empathie, altruisme, maturité, responsabilité accrue, maîtrise de soi, coopération dans les relations, ... -nécessité d'être parfait pour compenser le handicap du frère/de la sœur - facteur de risque favorisant dans l'environnement liés aux problèmes émotionnels et comportementaux</p>	<p>Quel rôle les ergothérapeutes peuvent-ils jouer afin d'améliorer les problèmes présents chez certaines fratries d'enfants en situation de handicap ?</p>
--	--------------------------------	--	---	--	--	---------------------------	---	---

<p>11. <i>Effects of Nature-Based Group Art Therapy Programs on Stress, Self-Esteem and Changes in Electroencephalogram (EEG) in Non-Disabled Siblings of Children with Disabilities (39)</i> Mai 2021- PubMed</p>	<p>** Article scientifique</p>	<p>Examiner les changements dans les ondes cérébrales, le stress, et l'estime de soi après un programme continu d'art-thérapie de groupe basé sur la nature pour les frères et sœurs non handicapés d'enfants handicapés</p>	<p>29 participants (11 participants dans le groupe témoin et 18 dans le groupe expérimental) de 7 à 13 ans Corée</p>	<p>Quantitatif Expérience : 8 semaines, 60 minutes par séances</p>	<p>Grandes responsabilités confiées aux frères et sœurs par leurs parents → stress Importance de l'estime de soi Concept et bienfait de l'art thérapie</p>	<p>Médecine - Science humaine - Neurologie</p>	<p>Augmentation de la capacité à résister au stress, Renforcement du système immunitaire Effet positif sur l'estime de soi (augmentation)</p>	<p>Pourquoi ne pas faire une telle expérience avec les fratries au complet → renforcer les liens fraternels et permettrait d'être moins stresser et d'avoir plus confiance en soi</p>
--	--------------------------------	--	---	--	--	--	---	---

Annexe 3 : Matrice ORD : guide d'entretien

Question inaugurale : Pouvez-vous me parler du travail que vous effectuez avec les fratries des enfants en situation de handicap et le lien que vous avez avec eux ?

Questions	Sous-thèmes	Questions de relation	Objectifs
Le ressenti des frères et sœurs vis-à-vis de l'enfant en situation de handicap			
1	Connaissance et compréhension du handicap	Comment participez-vous à la connaissance et à l'acceptation ou l'intégration du handicap auprès des fratries des enfants en situation de handicap ?	Identifier la place des ergothérapeutes dans l'acceptation/intégration du handicap par les fratries des enfants en situation de handicap
La relation fraternelle			
2	Influence sur la relation fraternelle	Quel rôle jouez-vous dans les relations fraternelles ?	Identifier et comprendre les rôles joués par l'ergothérapeute dans la prise en soin d'enfants en situation de handicap et de leurs fratries
3	Ressenti des fratries	De quelle manière recueillez-vous le ressenti des fratries vis-à-vis du handicap ?	Comprendre le rôle de la fratrie auprès de leur frère/sœur en situation de handicap – Identifier la place de l'enfant et de sa famille dans la prise en charge
Le développement des compétences et du comportement des frères et sœurs			
4	Intégration des fratries dans les prises en charges	Dans quelles mesures incluez-vous les fratries dans les prises en soin des enfants en situation de handicap ?	1.Appréhender les modalités d'intervention permettant l'inclusion des fratries dans les prises en soin des enfants en situation de handicap 2.Identifier certaines pratiques existantes en ergothérapie dans le contexte d'une prise en charge d'un enfant et de sa fratrie 3.Identifier et comprendre les rôles joués par l'ergothérapeute dans la prise en soin d'enfants en situation de handicap et de leurs fratries

Avez-vous d'autres éléments à me transmettre pour compléter ce sujet ?

Annexe 6 : Matrice conceptuelle

Concepts	Variables/attributs principaux	Indicateurs
Co-occupation	Occupation	Dimension socio-culturelle
		Développement individuel
		Justice occupationnelle
		Engagement
		Participation
		Performance occupationnelle
	Trois composantes	Partage physique
		Partage émotionnel
		Partage intentionnel
	Niveaux de complexité	Co-occupation essentielle
Co-occupation complexe		
Développement	Processus dynamique	De la naissance à la mort
		En constant changement
	5 domaines	Physique
		Cognitif
		Affectif
		Biologique
		Anatomique
	Individuation	Singularité sociale
		Tendre vers l'autonomie
		Soutien
	Maturation	Croissance physique
		Notion d'indépendance
		Notion d'autonomie
	Identité	

Annexe 7 : Matrice d'entretien compréhensif

N°questions	Sous thèmes	Question de relances	Objectifs
Rappel de la confidentialité. (+ faire signer la fiche consentement)			
Partie 1 : Comprendre comment les ergothérapeutes travaillent avec les enfants et éventuellement leurs fratries et identifient le développement des enfants			
1	Développement des fratries lors des prises en soin	Comment percevez-vous le développement des enfants en situation de handicap lors de vos prises en soin ? De même, comment percevez-vous le développement des enfants dans une fratrie lors ou en dehors des prises en soin ?	Identifier la perception des ergothérapeutes concernant le développement des enfants en situation de handicap et de leur fratrie
2	Facteurs influençant le développement des enfants dans une fratrie	Quels sont, selon vous, les éléments facilitateurs au développement des enfants dans une fratrie ? A l'inverse, quels sont, selon vous, les éléments pouvant freiner le développement des enfants au sein d'une fratrie ?	Identifier quels sont les éléments facilitateurs et ceux faisant obstacle au développement des enfants
Partie 2 : Comprendre si les ergothérapeutes établissent un lien entre les co-occupations et le développement dans une fratrie avec un enfant en situation de handicap			
3	Introduction du concept de co-occupations	Lors des temps d'activité commune, comment percevez-vous les différents aspects de partage entre les enfants (physique, émotionnel, intentionnel) ?	Prendre connaissance de la vision des ergothérapeutes concernant la notion de co-occupation et de ses différents aspects
4	Intérêt des co-occupations	Qu'est-ce qui vous incite/inciterait à mettre en place des activités partagées dans une fratrie au cours d'une prise en soin ?	Appréhender l'importance des co-occupations dans la prise en soin en ergothérapie
5	Lien entre les concepts : développement et co-occupation	Selon vous, en quoi l'utilisation d'activités communes influence-t-elle le développement des enfants au sein d'une fratrie ? → Pouvez-vous décrire un lien entre le développement et l'utilisation des activités partagées : des co-occupations ?	Identifier si les ergothérapeutes établissent un lien entre le développement des enfants et l'utilisation des co-occupations
Conclusion de l'entretien : ouverture			
6	/	Quels éléments souhaitez-vous ajouter à la suite de cet entretien, qui n'auraient pas été abordés ou que vous souhaiteriez plus développer ?	Conclusion de l'entretien Rajouter des éléments de la pratique

Annexe 8 : Fiche de consentement vierge

« L'étude du lien entre les co-occupations au sein d'une fratrie avec un enfant en situation de handicap et le développement de chaque enfant de la fratrie en ergothérapie »

LEBRETON Léonie, leonie.lebreton@etu.univ-amu.fr, investigateur principal m'a proposé de participer à la recherche intitulée : « L'étude du lien entre les co-occupations au sein d'une fratrie avec un enfant en situation de handicap et le développement de chaque enfant de la fratrie en ergothérapie » en collaboration avec l'investigateur secondaire BLANC Catheline, catheline.blanc@univ-amu.fr.

J'ai pris connaissance de la note d'information m'expliquant le protocole de recherche mentionné ci-dessus. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais, j'ai reçu des réponses adaptées.

J'ai noté que les données recueillies lors de cette recherche demeureront strictement confidentielles.

J'accepte le traitement informatisé des données nominatives qui me concernent en conformité avec Le consentement était déjà inscrit dans la loi Informatique et Libertés. Il est renforcé par le RGPD et les conditions de son recueil sont précisées. Articles 4, 6 et 7 et considérants 42) et 43) du RGPD.

J'ai compris que je pouvais refuser de participer à cette étude sans conséquence pour moi, et que je pourrai retirer mon consentement à tout moment (avant et en cours d'étude) sans avoir à me justifier et sans conséquence.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et au Règlement Européen 2016/679 du 27 avril 2016 (Règlement Général sur la Protection des Données Personnelles ou « RGDP »), entré en vigueur le 25 mai 2018), vous disposez à tout moment d'un droit d'accès, de portabilité, de rectification, d'effacement, de limitation et d'opposition au traitement des données vous concernant (www.cnil.fr). Ces droits s'exercent auprès de LEBRETON Léonie, leonie.lebreton@etu.univ-amu.fr.

Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche intitulée : « L'étude du lien entre les co-occupations au sein d'une fratrie avec un enfant en situation de handicap et le développement de chaque enfant de la fratrie en ergothérapie ».

Mon consentement ne décharge pas l'investigateur et le promoteur de leurs responsabilités à mon égard.

Fait à..... le
En deux exemplaires originaux

Participant à la recherche

Investigateur principal

Nom Prénoms

LEBRETON Léonie

Signature :

(Précédée de la mention : Lu, compris et approuvé)

Signature :

Résumé :

Introduction : Pourtant souvent motivés, les membres de la fratrie sont généralement exclus des prises en soin de leur frère ou sœur en situation de handicap. Cependant, les co-occupations et interactions entre eux sont nombreuses. Le but de cette recherche est donc de recueillir la perception d'ergothérapeute au sujet de l'influence de l'utilisation de la co-occupation avec la fratrie en séance, sur le développement global de chaque enfant.

Méthode : Une recherche exploratoire présentant une méthode clinique est utilisée. L'outil de recueil de données est l'entretien compréhensif avec des ergothérapeutes. Les résultats sont analysés thématiquement.

Résultats : Trois ergothérapeutes pédiatriques interrogés identifient un lien entre l'utilisation des co-occupations et l'amélioration de certains aspects du développement des enfants, mais la recherche ne permet pas d'arriver à saturation des données. Conclusion : Lorsque la co-occupation avec la fratrie est utilisée en séance d'ergothérapie, elle est bénéfique pour certains éléments facilitateurs du développement des enfants. Il serait donc pertinent de réfléchir à comment développer ce type d'activité en ergothérapie, ce qui ouvre des portes pour d'autres recherches.

Mots-clefs :

Fratrie, Enfants en situation de handicap, Développement, Co-occupation, Ergothérapie

Abstract :

Background: Although they are often motivated, siblings are generally excluded from the occupational therapy sessions of their brother or sister with disabilities. However co-occupations and interactions between them are numerous. The aim of this research is to gather occupational therapists' perception about the influence of the use of co-occupation with siblings during the therapy on each child's development. Method: Exploratory research presenting a clinical method is used. The data collection tool is comprehensive interview with occupational therapists. The results are thematically analysed. Findings: Three pediatric occupational therapists identify a link between the use of co-occupation and the improvement of some children's development aspects, but the research did not lead to data saturation. Conclusion: When co-occupation with siblings is used during occupational therapy, it improves some elements facilitating children's development. So it would be interesting to think about how to include siblings' co-occupation in occupational therapy sessions, which opens doors for further researches.

Key words :

Sibling, Children with disabilities, Development, Co-occupation, Occupational therapy