

Il était une foismon frère, ma sœur

Expérience d'un groupe fratrie en diabétologie pédiatrique



Nathalie De Barros Auba, Claire Le Tallec

Association Enfance adolescence Diabète Midi-Pyrénées
Toulouse



AFDET – 8 février 2013



Introduction

- Pourquoi des groupes de parole fratrie?
 - Le diabète envahit tous les champs de la vie quotidienne
 - Le groupe fratrie est une aide pour répondre
 - À vivre avec un frère ou une sœur malade
 - Sans être malade
 - Négocier sa place dans la cellule familiale
 - Prévenir les souffrances



AFDET – 8 Février 2013



Problématique et constat

La fratrie avant la survenue de la maladie

•La naissance d'un(e) frère/sœur

- entraîne un bouleversement dans la dynamique familiale
- Pour l'aîné s'il était unique, il doit partager ses parents et son territoire
- renégociation quant à sa place et à son espace

•Les liens fraternels

- Permettent d'expérimenter les rapports avec les pairs : agressivité, rivalité, sentiment d'affection, d'attachement et apprentissage du partage
- L'ouverture au partage et à la complicité permet de découvrir l'autre dans ce qu'il a de semblable et de différent

•Perception d'une image en miroir



Problématique et constat

La fratrie après la survenue de la maladie

- Remous affectifs et questionnements de l'enfant épargné
- La maladie
 - atteint son semblable
 - vient perturber toute la dynamique parentale et familiale
- Les relations avec les parents se modifient
 - Exigences vis-à-vis des frères et sœurs



Problématique et constat

- **maladie culpabilisante pour la fratrie**
 - Les aînés : remords d'une pensée toute puissante
 - Les puînés : ne pas avoir de maladie
- **Culpabilité des parents transmise aux enfants**
- **Difficile d'exprimer la honte ou la culpabilité**
 - Réparer une faute imaginaire
 - Comblent narcissisme blessé des parents
 - Protéger l'enfant malade
 - Adopter une attitude de sollicitude excessive
- **Parentalisation des frères/sœurs : absence ou répression implicite de la rivalité**



AFDET – 8 Février 2013



Constat

- **Difficultés scolaires :**
 - Concentration
 - Hyper-investissement scolaire
- **Les émotions négatives :**
 - Ne s'autorisent pas à évoquer la culpabilité, tristesse...
- **Manque de connaissances de la maladie :**
 - Sentiment de culpabilité
 - Evitement dans les questions posées à leurs parents
 - Inventent leurs propres scénarii
 - Développent des inquiétudes / angoisses
 - Les relations fraternelles sont d'autant moins harmonieuses : difficultés à éprouver de l'empathie pour l'enfant malade



L'histoire ...un outil pédagogique

- **Les personnages**
 - 3 enfants, les parents, les grands-parents
- **Vie familiale classique**
 - Relations de fratrie
 - Organisation et des habitudes quotidiennes
- **Le diabète s'invite**
 - Début de changement
 - Maman n'est pas à la sortie de l'école
 - Papi et mamie sont là
 - Des petits détails
 - Inquiétudes / incertitude



AFDET – 8 Février 2013



L'histoire ...un outil pédagogique

- **Inquiétude verbalisée**
 - Renforcée par la difficulté à donner des réponses
 - Temps de réponse long
 - Force du non verbal
 - Impact des mots : Hôpital
- **La préoccupation des parents accroît l'inquiétude des enfants: habitudes différentes**
 - Par la situation
 - Par les réponses
 - Par le comportement
- **Perception différente en fonction de l'âge de l'enfant**
 - Raisonnement / intériorisation pour le plus grand
 - Spontanéité/ verbalisation et besoin immédiat pour la plus jeune



L'histoire ...un outil pédagogique

- **Projection sur l'avenir**
 - Organisation
 - Changement dans l'alimentation
 - Disponibilité des parents
 - Perception des émotions non verbalisées
- **Rôle protecteur du plus grand**
- **Perception de la place envahissante prise par le diabète dans la famille**
 - Organisation des scènes quotidiennes
 - Préoccupation des parents, centrée sur le traitement
 - Sentiment d'abandon
- **Amener les enfants à « oser dire »**



AFDET – 8 Février 2013



Pourquoi une histoire, comme outil pédagogique

- **S'identifier à des personnages**
- **Se reconnaître dans des situations concrètes vécues**
 - Enfants qui ont vécu la découverte du diabète
 - enfants nés après le diagnostic
 - enfants trop jeunes au moment du diagnostic
- **Retrouver des émotions ressenties et non verbalisées**
- **Dédramatiser, déculpabiliser**
- **Rassurer**



AFDET – 8 Février 2013



Evaluation

- **Pour les frères et sœurs**
 - Perception du diabète comme une différence , **mais** identification au groupe fratrie
 - Se sentir moins seuls / nombre
 - Que disent les frères et sœurs de cette histoire
 - Evocation de l'inquiétude au moment du diagnostic
 - Difficultés d'en parler / Volonté de protéger le frère ou la sœur ou les parents
 - Difficultés pour exprimer et lâcher les émotions
 - Souhait de s'impliquer dans les soins
 - Difficultés /alimentation



AFDET – 8 Février 2013



Evaluation

- **Pour les parents**
 - groupes fratrie : prise de conscience de la nécessité d'un espace de parole
 - Echanges avec les soignants sur l'état psychique de l'enfant
 - Réajustement de la place et du rôle du frère ou de la sœur
 - Réajustement de la place du parent dans les liens avec les enfants
- **Pour les soignants**
 - Vision de la dynamique familiale, les enjeux
 - Maturité : perception de la difficulté des contraintes du traitement pour le frère ou la sœur et pour les parents
 - Permet une proposition de prise en charge personnalisée si nécessaire



AFDET – 8 Février 2013



Conclusion

- Ce n'est pas une histoire sur l'explication du diabète
- Ecrit à partir
 - de récit de frères et sœurs,
 - du vécu, des émotions, des inquiétudes
- Crée un espace de dialogue rassurant
- Les bénéfices familiaux renforcent notre motivation en prendre en charge l'enfant avec un diabète dans sa globalité



Le normal c'est vivre la différence

AFDET – 8 Février 2013

