



# Projet Groupe de parole fratries

Projet inter-associatif

Porté par *La Vie par un Fil*, *Les Hépat'ants*, *l'AF DCSI*

*Journée annuelle FIMATHO du 03/06/2025*

*AAP FIMATHO 2025*



# Contexte

## ✓ CONTEXTE ASSOCIATIF FIMATHO

- **Une difficulté majeure et récurrente : l'accompagnement de la fratrie** - difficulté rencontrée par les aidants des malades dans la sphère familiale.
- Exemples de situations vécues avec la fratrie :
  - Se sent délaissée du fait que l'enfant malade requiert toute l'attention,
  - Subit la souffrance de l'enfant malade,
  - Peut se retrouver dans une situation de jeune aidant.
- Exemples de conséquences :
  - **Ressentiment** envers l'enfant malade et les parents,
  - Développement de **comportements violents** ou de **renfermement sur soi**.

## ✓ CONTEXTE RECHERCHE

- **Réalisation d'une enquête** auprès des professionnels de santé de FIMATHO : les initiatives autour de cette thématique ne sont pas développées alors que le sujet intéresse 50% des répondants (19/32 CHU).
- **Analyse biblio** : un accompagnement psychologique permet aux fratries de trouver de nouvelles ressources :
  - Impacte positivement la dynamique familiale,
  - Bénéficie indirectement à toute la famille, en améliorant la qualité de vie.

# Objectifs du projet Groupe de parole fratries

## PROBLEMATIQUE

### Frères et soeurs de patients atteints de maladies rares :

- ✓ une population **à risque**,
- ✓ **souffrance psychique** plus élevée que dans la population générale.

## MOYEN

### Groupe de parole pour les **frères et soeurs** d'enfants affectés par une maladie rare de la filière FIMATHO

- ✓ Espace de parole extra-familial et encadré,
- ✓ Espace d'échange et de soutien,
- ✓ Espace de questionnements et d'émotions,
- ✓ Groupe fixe sur 6 séances en présentiel.

## OBJECTIFS

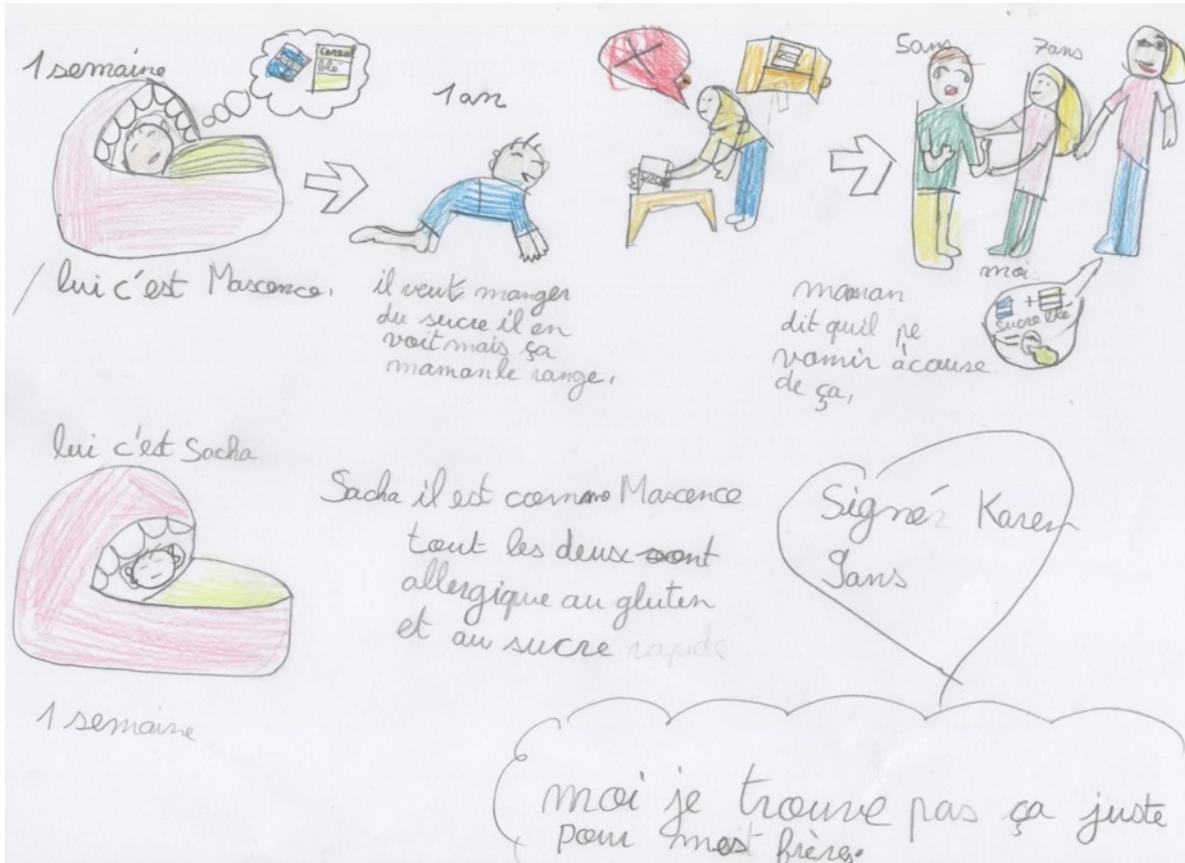
- ✓ Favoriser le **bien-être** et la **confiance en soi** des frères et soeurs de patients atteints de maladies rares,
- ✓ **Sensibiliser les parents** sur les relations au sein de la fratrie et sur la place de la fratrie,
- ✓ **Équilibrer** la communication **intra-familiale**,
- ✓ Permettre aux **professionnels de santé** du réseau FIMATHO d'**accompagner** au mieux les familles.

# Principe

T0	Fin 2025	Mars 2026	Avril 2026 – Avril 2027	Mai 2027
<p><b>Création d'un groupe de travail (associations, professionnels de santé FIMATHO)</b></p>	<p><b>Définition du mode de fonctionnement du groupe de travail</b></p>	<p><b>Constitution du groupe de parole</b></p>	<p><b>Groupe de parole en présentiel tous les 2 mois (sauf été)</b></p>	<p><b>Evaluation</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Questionnaire aux familles</b> suivies dans les centres maladies rares de FIMATHO, pour le choix de l'hôpital</li> <li>- Réflexion sur <b>l'animation du groupe</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tranches d'<b>âge</b> des enfants, <b>taille</b> du groupe</li> <li>- Profils des <b>professionnels de santé</b></li> <li>- Type d'animation</li> <li>- Définition et création des <b>outils supports</b> (livrets, vidéos, questionnaires,...)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Intégration</b> des professionnels de santé de l'hôpital</li> <li>- <b>Recrutement</b> des familles et entretiens individuels</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>6 réunions</b> (dont 2 avec les familles)</li> <li>- En fin de projet : <b>remise de supports</b> (livret d'accompagnement, vidéos,...)</li> </ul>	<p>Perspectives :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Pérennisation</b> du projet si un bénéfice mesurable est identifié,</li> <li>- Déterminer si ce procédé peut être étendu à d'autres hôpitaux, ou en inter-filière,</li> <li>- Exploration <b>d'autres tranches d'âge</b></li> </ul>

# Merci pour le soutien à ce projet !

✓ Budget alloué par FIMATHO : 5 k€



## ET JUSQU'À MAINTENANT?

EN GRANDISSANT	MAINTENANT
<ul style="list-style-type: none"><li>• Problèmes de jalousie</li><li>• Ressentiment envers mon frère</li><li>• Envie de découvrir le monde</li><li>• Mature plus tôt sur certains sujets</li><li>• Beaucoup tournée vers le bénévolat</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Encore un peu de jalousie</li><li>• Plus de ressentiment</li><li>• De plus en plus envie de découvrir le monde</li><li>• Aime toujours le bénévolat, fais école de commerce...</li></ul>