

Journée régionale ERRSPP – CHRU de Lille
Jeudi 13 février 2014

Être frère ou sœur d'un enfant malade

*Histoire de la première rencontre entre
l'aîné et le nouveau-né hospitalisé en
réanimation néonatale*

Céline Ricignuolo,
psychologue clinicienne CH de Meaux
Réanimation et médecine néonatale

Olga Fostini,
psychologue clinicienne Hôpital Necker
Réanimation pédiatrique

Association Clepsydre



Clepsydre

*Communication, Lien Echanges Psychologues
De Réanimation de l'Enfant*

Introduction

Spécificité de la néonatalogie :

- Séparation dès la naissance du bébé d'avec ses parents
- Incertitude du pronostic et de la temporalité
- Non existence dans la réalité du nouveau-né pour les aînés

Processus psychiques inconscients à l'œuvre chez l'aîné lorsque le nouveau-né est hospitalisé

Enfance

- Difficulté à se représenter le bébé
- Collusion entre fantasmes destructeurs et la réalité
- Angoisse
- Culpabilité +++
- Difficulté à exprimer son ambivalence versant agressif
- Difficulté de communication avec les parents
- Éventuels manifestations de troubles du comportement, du sommeil et alimentaires

Adolescence

- Représentation angoissante de la maternité
- Sexualité parentale exposée, incarnée par un bébé « abîmé »
- Difficulté pour l'ado « d'attaquer le parent » qui est triste, fragilisé psychiquement
- Rôle protecteur pour ses parents (dénier de ses affects, retrait, évite de poser des questions...)
- -> « Ados sages »

Pourquoi rencontrer le nouveau-né hospitalisé ?

Enfance

- Rendre concret, réel le bébé: doute de l'existence de celui-ci, malgré photos et vidéo
- S'éprouve/se construit par l'expérience sensorielle
- L'environnement technique n'est pas traumatisante pour les plus petits
- **La rencontre dans le réel peut être rassurante**

Adolescence

- Permettre une reconnaissance de l'existence du bébé, mais également de sa vulnérabilité
- Résonnance particulière aux questions concernant la sexualité et la mort
- **Importance de questionner le désir de l'adolescent car cette rencontre peut être source d'angoisse**

Pourquoi rencontrer le nouveau-né hospitalisé ?

- Facilite l'attachement, les premiers liens fraternels et favorise les échanges au sein de la famille
- Si passage en soins palliatifs: Aide aux explications des soins palliatifs et facilite une visite ultérieure
- Si le bébé décède: Facilite le processus de deuil

Pré-requis à la rencontre du nouveau-né hospitalisé

- Importance de l'ouverture des services à la visite des fratries
- Importance d'avoir pensé en équipe cet accompagnement
- Importance que les aînés soient accompagnés pour cette rencontre

Pré-requis à la rencontre du nouveau-né hospitalisé

- Alliance indispensable avec les parents et soutien de la parentalité
- Désir de l'aîné et capacité des parents d'assumer l'accompagnement de cette visite
- Pas de recette toute faite (évitons les protocoles rigides)
- Clinique : au cas par cas

Accompagnement de la fratrie: il n'y pas qu'une façon de faire !

- Variation en fonction de la configuration du service (chambres individuelles ou pas, couloir visiteur)
- Historique et culture du service

Accompagnement de la fratrie: par qui et pour qui?

- Effectué en général par les psychologues
- Équipe sensibilisée et formée à cet accueil
- Sans limite d'âge

Accompagnement individuel: déroulement

- Entretien préalable du psychologue avec les parents avec remise du livret
- Jour de la visite :
 - Entretien du psychologue avec les aînés et/ou les parents
 - Accompagnement auprès du bébé
 - Recueil des premiers ressentis des aînés
- Reprise à distance avec les parents

Pertinence d'une visite de l'aîné dans un contexte de soins palliatifs (SP)

- Priorité : échange avec les parents. Où en sont les parents et les aînés ?
- Désir de l'aîné et capacité des parents d'assumer l'accompagnement de cette visite
- Enfant déjà venu: possibilité de s'étayer sur les visites précédentes. (Exemples : bb habillé, sans tuyau...)
- Soutenir les parents dans le maintien de la communication avec leur enfant

Histoire de la création du livret

- Sous groupe de travail au sein de l'association Clepsydre
- Idée d'un outil médiateur pour aider l'accompagnement des aînés à la 1ère rencontre
- Livret interactif
- Collaboration avec l'association Sparadrap

Le livret « Le petit frère de Lili est né... »: objectifs

- Préparer la fratrie à la 1ère rencontre
- Aider les aînés à exprimer leurs émotions, à trouver une place dans cette nouvelle configuration familiale et à garder une trace
- Favoriser le dialogue et la prise en compte par les parents du vécu des aînés
- Favoriser la création du lien fraternel
- Aider les soignants à accompagner au mieux les parents et la fratrie

Utilisation du livret: points importants

- S'adresse aux enfants de 3 à 10 ans
- Ne pas le donner systématiquement
- Remis aux parents lors d'un entretien préalable
- Proposition de le ramener le jour de la visite
- Lire la notice avant de l'utiliser!!

Livret interactif

Livret accueil fratrie - validation - 7 02 2013

Le petit frère de Lili est né mais il n'est pas à la maison



Quand un nouveau-né est hospitalisé : un livret pour accompagner la première rencontre avec les frères et sœurs

Livret interactif

Livret accueil fratrie - validation - 7 02 2013

Bonjour,
je m'appelle
Lili.



Un bébé
vient de naître
dans ma famille mais
je ne l'ai pas encore vu
parce qu'il est
à l'hôpital.

Et toi, quel est
ton prénom ?

Quel âge as-tu ?

Ici tu peux écrire ton prénom

et ton âge

2

Livret accueil fratrie - validation - 7 02 2013

Voici ma famille

Veux-tu
me présenter
la tienne ?



Ici tu peux dessiner ta famille, la décrire ou coller une photo.

3

Livret interactif

Chez moi, le bébé
qui est né s'appelle Lulu.
C'est un garçon et
je suis sa grande sœur.

Et chez toi, comment
s'appelle le bébé ?

Alors, dis-moi,
tu es devenu son grand frère
ou sa grande sœur ?

4

Dans ma famille, je suis
la plus grande (l'aînée) :
j'ai 2 frères et 1 sœur.

Et toi, quelle est ta place
dans ta famille ?



Tu peux détacher les silhouettes des pages centrales
et les coller dans l'ordre, ici.
Si tu préfères, tu peux dessiner tes frères et sœurs.



5

Livret interactif

Livret accueil fratrie - validation - 7 02 2013

Livret accueil fratrie - validation - 7 02 2013



Livret interactif

Livret accueil fratrie - validation - 7 02 2013

Livret accueil fratrie - validation - 7 02 2013

Je me demande
comment est Lulu...

Et toi, comment
imagines-tu
le bébé ?



Il est grand ou il est petit ? Très petit ? Tout petit ?



Il a des pansements,
des tuyaux ?



Il a les yeux ouverts, fermés ?
Est-ce qu'il a des ongles,
des cheveux, des dents ?

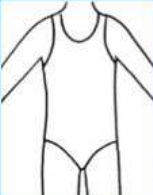
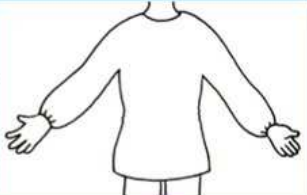
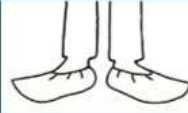
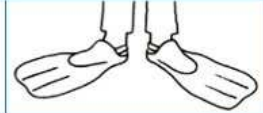
Il est couché, assis,
il marche ?

Il est habillé, il porte une
couche, il est tout nu ?

Ici, tu peux dessiner le bébé comme tu l'imagines ou coller sa photo

Livret interactif

		Livret accueil fratrie - validation - 7 02 2013 Frères ou soeurs				
Toi	Bébé					
 ans	 ans	 ans	 ans	 ans	 ans	 ans
Détache les stickers de ta silhouette, de celle du bébé et de celles de tes autres frères et soeurs, si tu en as. Tu peux écrire les prénoms de chacun dans les étiquettes, ajouter leur âge et les colorier si tu veux. Puis mets-les dans l'ordre avant de les coller sur la page 5.		 ans	 ans	 ans	 ans	 ans

Livret accueil fratrie - validation - 7 02 2013					
 Une charlotte	 Un chapeau et des lunettes de soleil	 Un masque de plongée et un tuba	 Un masque en papier	 Une couronne	 Un masque et une charlotte
 Un maillot de bain	 Un tutu	 Une blouse			
 Des bottes	 Des slippers	 Des palmes			

Choisis et détache les vêtements et les accessoires puis colle-les sur la silhouette de la page 12. Tu peux les colorier si tu veux.

Livret interactif

Livret accueil fratrie - validation - 7 02 2013

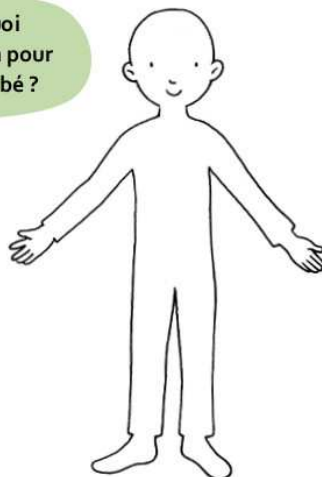
Tu vas peut-être aller voir le bébé à l'hôpital...

Et toi, de quoi auras-tu besoin pour aller voir le bébé ?

Moi, quand je suis allée voir Lulu, je devais porter une tenue spéciale.

J'avais un masque en papier devant la bouche et le nez.

Regarde, l'infirmière me l'a donné.



Choisis les vêtements et les accessoires dans les pages centrales et colle-les ici.

12

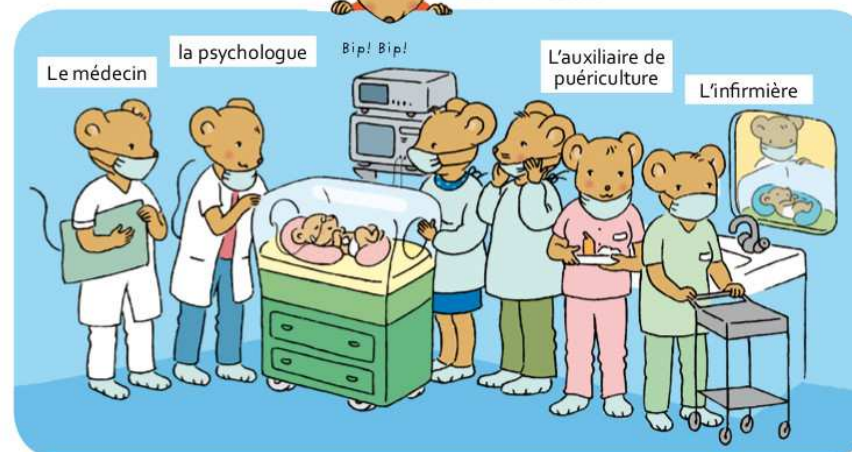
Livret accueil fratrie - validation - 7 02 2013

À l'hôpital, il y a beaucoup de personnes qui s'occupent de Lulu.

Voici celles que j'ai rencontrées.

Il y avait aussi Papa et Maman.

Et toi, qui vas-tu rencontrer le jour de la visite ?



13

Livret interactif

Livret accueil fratrie - validation - 7 02 2013

Pendant la visite
tu ne pourras pas...



Sauter, courir, parler fort,
toucher à tout.



Il faudra
bien te laver
les mains avant.

Mais tu pourras,
si tu veux...



Chanter une chanson,
raconter une histoire...



Apporter un doudou,
un cadeau, une photo ou
un dessin pour le bébé.



Toucher le bébé...

Moi, j'ai pris
une photo
de Lulu.



Et toi, qu'est-ce
que tu aurais
envie de faire ?

Livret accueil fratrie - validation - 7 02 2013

Maintenant que tu as vu
le bébé, tu peux me raconter
comment ça s'est passé.

Tu peux dessiner ou raconter la visite ici



À qui d'autre aurais-tu envie de raconter cette visite ? À tes copains, ta nounou,
tes grands-parents, ton doudou, ta maîtresse... ou à personne ?

Livret interactif

Livret accueil fratrie - validation - 7 02 2013

J'ai été très contente de partager ces moments avec toi. Il est temps de se dire au revoir.

Ce livret t'appartient,
tu peux en faire ce que tu veux.
Si tu en as envie, emporte-le
le jour de la visite au bébé.



Si tu te poses des questions, tu peux en parler avec tes parents et les personnes de l'hôpital.

Ce livret est diffusé par l'association SPARADRAP.
Des conseils d'utilisation sont disponibles.

> www.sparadrop.org rubrique Catalogue



Ce livre a été élaboré par un groupe de travail

Sandrine HERENSCHMIDT, Françoise GALAND, Myrène BÉD pour l'association PARADISAP
Olga FOSTINE, Gérald ROGNON, Hélène HANAU/COURTIER, Alex RAILLAUD, Régine LAUREN-MAYER
Wendine GEMET, Chloé COULOUACHE, Gaëlle READOUN, Céline BOUSMÉ pour l'association
CLÉFANTINE (Communication, liens, échanges entre les Psychologues de l'Éducation de l'enfant)

Illustrations et rédaction graphique: Sandrine HERINGOWOJ

Merci aux services de réanimation néonatale et de néonatalogie pour leur participation à l'évaluation de ce livret
CH d'Albi (France), CHU St Pierre à Bruxelles, Hôpital Louis Mourier à Colombes, CHU de Grenoble, Hôpital Nord et Hôpital de la Conception à Marseille,
CH de Metz, CH Poitiers, CH de Clermont-Ferrand, CH de Roubois et CH de Valenciennes.

Merci aux nombreux intervenants qui ont fait une relation de ce guide et en particulier

Merci aux nombreuses personnes qui ont fait une lecture de ce guide et en particulier :
 Marylène ALECIAN, Agnès BRAZAY, Dr Laurence CAEYMAEX, Marie CAMERES, Paul DAUTZENBERG, Dr Cécile DESBRUYÈRES, Chantal DES ROSEAUX,
 Dr Michèle GRANIER, Claire GRESDAILLÉ, Michèle GROSCLAUDE, Simon OULAUINE, Marina PELETIER, Florence PEREZ, Dr Véronique PERRAÏ,
 Sandrine SAMSON, Marine SCHWOL, Laura TRÉSUYER, Caroline VASILESCU.

SONDRA SANDSON, MORTIE SCHWARTZ, CAROL HESLOPES, CUBANA VASQUEZ (C)

0015-0147/97/030240-07\$05.00/0

Un livret édité grâce au soutien de



EN/SN STAVROS NICHOLAS FOUNDATION



Conclusion

- Pas de recette
- Importance d'une réflexion de l'équipe autour de l'entrée de la fratrie dans le service et d'un accompagnement spécifique
- Et pourquoi pas une BD pour les ados?
- Importance des échanges avec les parents

Conclusion

- Différenciation de la 1ère visite de celle en phase de soins palliatifs (dans la mesure du possible)
- Pertinence du livret ?

Association Clepsydre



Clepsydre

*Communication, Lien Echanges Psychologiques
De Réanimation de l'Enfant*

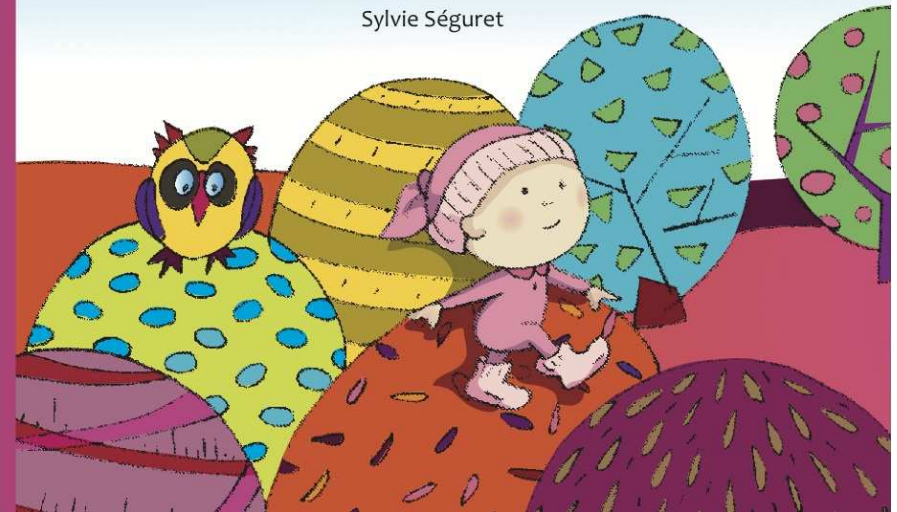
Extrait conte de Perlette



Communication, Liens, Echanges
Psychologues De Réanimation de l'Enfant

Le long voyage de Perlette

Texte
Sylvie Séguret



Extrait conte de Perlette



- Panou ! Panou ! raconte-moi une histoire.
s'écrit Brisefer en grimpant sur les genoux de son grand-père.
- Viens mon Brisefer, viens et écoute mon conte d'aujourd'hui.
Je vais te dire l'histoire d'une toute petite fille, si petite qu'on dirait une poupée.

Armelle

Illustrations Armelle Faye • www.akimoff.com
28 09 2012

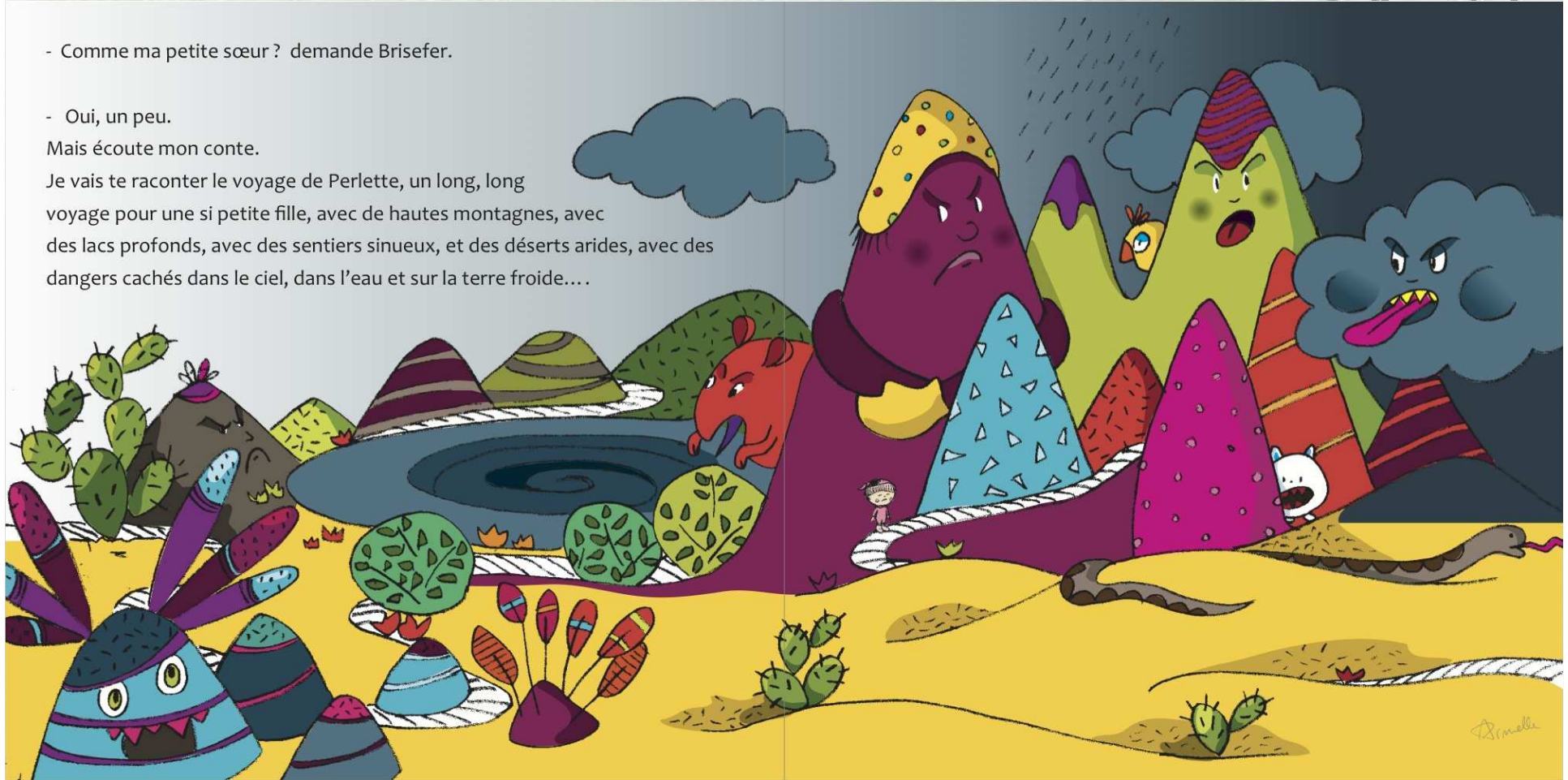
Extrait conte de Perlette

- Comme ma petite sœur ? demande Brisefer.

- Oui, un peu.

Mais écoute mon conte.

Je vais te raconter le voyage de Perlette, un long, long voyage pour une si petite fille, avec de hautes montagnes, avec des lacs profonds, avec des sentiers sinueux, et des déserts arides, avec des dangers cachés dans le ciel, dans l'eau et sur la terre froide....



Extrait de l'histoire de Célia



Texte: Véronique Gilbert
Illustrations: Céline Cristini