

Association Nos tout-petits



**Accompagnement de la fratrie d'un
tout-petit décédé à l'issue d'une prise
en charge en soins palliatifs**

Lille, 13 février 2014

Objectifs de l'association (Statuts)

- Accompagner les parents, la **FRATRIE** et la famille élargie confrontés au décès d'un enfant, pendant la grossesse, à la naissance ou dans les deux premières années de vie.
- Sensibiliser les soignants et les accompagner pour qu'ils proposent aux familles un accompagnement de qualité.
- Favoriser la reconnaissance juridique et médiatique du deuil périnatal.

Une équipe compétente

Une vingtaine de bénévoles
(parents en deuil, soignants)
se répartissent les tâches suivant leurs
motivations et domaines de compétences

**Les bénévoles chargés de
l'accompagnement des familles sont formés
et supervisés**

7 à 8000 heures de bénévolat par an

Formation des bénévoles accompagnant la fratrie

- *Pertes et transitions de vie*
- *Processus de deuil chez l'adulte, chez l'enfant*
- *Ecoute de l'endeuillé, de l'enfant en deuil*
- *Formation à l'accompagnement du deuil périnatal*
- *Animation de groupes d'enfants en deuil*
- *Aspects trans-générationnels du deuil périnatal*
- *+ "stages pratiques" (observation..)*
-

Préalable

- Les aides à la fratrie sont proposées aux enfants, **frères et sœurs d'un tout-petit décédé**
- Ces aides à la fratrie proposées par NTP ne sont pas spécifiques aux frères et sœurs de tout-petits décédés à l'issue d'une prise en charge en soins palliatifs.

La fratrie : des situations différentes 1

- Rang / au bébé décédé :
 - Frère et/ou sœur aînés
 - Jumeau ...
 - Enfant puîné
- / au moment du décès
 - in utero
 - après la naissance (0 à 2 ans)

La fratrie : des situations différentes 2

Types de décès

- décès spontané
 - pendant la grossesse
 - ou après la naissance
- décès « provoqués » ou « consentis »
 - Interruption Médicale de Grossesse
 - arrêt (limitation ou abstention) de soins de support vital (soins palliatifs)

Principes de l'accompagnement

- Notion de mort chez l'enfant
- Comment l'enfant montre sa peine?
- Comment l'aider : que dire? que faire?
 - + Ne pas taire le décès
 - + Aider l'enfant :
 - à évoquer le bébé décédé (lui demander la permission)
 - à renforcer le sens objectif de la réalité du décès
(en Dpn+++)
 - + Lui permettre de se positionner, l'encourager à montrer ses sentiments



AIDES A LA FRATRIE

Soutiens individuels

Groupes de partage : atelier fratrie

Les rencontres familiales

Les outils spécifiques

Soutiens « individuels »

DIRECT

- Entretiens individuels et/ou familiaux à la demande (enfant avec parent, grand-parent.)

INDIRECT (parent, enseignant...)

- Entretiens, Écoute téléphonique, Courrier électronique (*ex : aide pendant l'hospitalisation, participation de la fratrie aux funérailles, comment annoncer la maladie très grave, la mort à la fratrie déjà née ou à venir?, que faire à l'anniversaire de décès? ...*)



AIDES A LA FRATRIE

Soutiens individuels

Groupes de partage : atelier fratrie

Les rencontres familiales

Les outils spécifiques

Atelier fratrie : constitution des groupes

- Envoi aux adhérents concernés d'un courriel informatif (invitation, tranche d'âges des enfants, date, lieu, coupon réponse, ...)
 - Contact (entretien, mail ou tél) avec les familles dont les enfants souhaitent participer
 - Constitution des groupes :
 - 1 groupe « petits » 5-7 ans
 - 1 groupe de « grands » 8-11 ans
- Nombre maximal : 6 enfants / groupe

Atelier fratrie : animation

Binôme de **2 animateurs** formés, garants du cadre (confidentialité des propos, respect de la parole et du non-jugement...), en posture d'empathie, et travaillant en confiance mutuelle, en complicité (préparations, animation, debriefing,...)



1 observateur en formation (double rôle : apprentissage et logistique)

Déroulement de l'atelier fratrie

- **Temps de l'accueil :**
enfants et animateurs assis en cercle.

- Objectifs :
Pourquoi on est ici ?
Enoncer les règles de vie
Se présenter et présenter sa famille

Pour parler de mon
petit frère qui est mort !

*Savez-vous pourquoi vous êtes ici ?
Tout ce qu'on va dire aujourd'hui
restera secret entre nous....*



Pour se vider la tête !

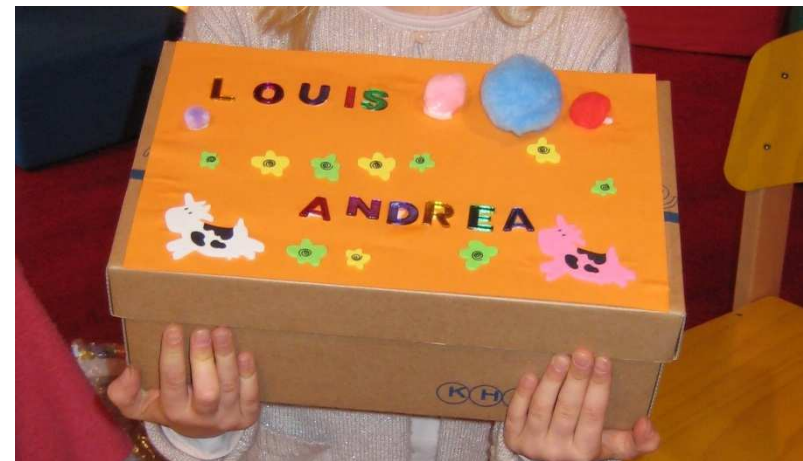
Déroulement de l'atelier fratrie

- **1^{ère} activité :**
partager le contenu de la **boîte à souvenirs** (photo ou autres souvenirs du bébé...) et la décorer.



Objectifs :

- offrir la possibilité d'évoquer le bébé décédé (frère ou sœur), quelle est sa place?
- libérer les émotions, évoquer les relations familiales



Quelques exemples de questions / réponses

Qui veut présenter ce qu'il a apporté dans sa boîte? Est-ce que vous savez ce que c'est (bracelet de naissance)?

J'ai apporté une photo ; il y avait une machine pour l'aider à respirer ; il ne pouvait pas respirer sans.

Viviane, c'est ma petite sœur qui est morte quand elle était bébé.

Qu'est-ce qui vous a donné envie de venir aujourd'hui?

Pour faire la boîte à souvenirs !

Déroulement de l'atelier fratrie

- **Goûter**
- **2^{ème} activité**
ex : fabriquer l'arbre
généalogique de
sa famille.



Préparation avec des cartes familles ou des figurines



- Objectifs :
 - permettre à l'enfant de prendre sa place dans la famille.
 - évoquer les relations entre les différentes personnes (colère, jalousie, rivalité, connivence, affection...).
 - libérer les émotions.

Quelques exemples de questions / réponses

*Est-ce que tu parles
du bébé à la
maison?*

Non parce qu'on pleure ; j'aimerais en parler mais on pleure. C'est la seule occasion qui fait pleurer papa. Maman m'a proposé de venir à l'atelier alors j'ai dit oui. Ça me fait du bien de parler.

Avant je
n'avais pas le
droit d'en
parler.

J'aime bien parler de ma sœur ici, je peux évacuer, parler d'elle, parce que je pense à elle la nuit, ça m'empêche de dormir. Parfois je fais des cauchemars ; je pense qu'elle a souffert.

*Pourquoi tu imagines qu'elle
a souffert ?*

Je ne sais pas si elle a souffert ; je n'ai jamais posé la question ; peut-être que oui, peut-être que non. Je ne veux pas poser la question ; ça les fait pleurer.

Déroulement de l'atelier fratrie

- **Le temps du bilan** : assis en cercle

Objectif : vérifier que tous les enfants vont bien avant le départ

Qu'est-ce que cela t'a fait de reparler de ta petite sœur ou de ton petit frère mort ?

Je suis moins triste que la dernière fois .

Ça m'a fait du bien à chaque fois que je viens il y a des choses qui restent dans ma tête alors je fais tout sortir. Ça fait du bien de parler à des gens qui gardent le secret.

Ça fait du bien. Si j'en parle à mes parents, ça les fait pleurer. J'ai envie de le revoir, ça fait du bien de le dire.



Déroulement de l'atelier fratrie

- Accueil des parents et évaluations avec les enfants

1 - Comment te sentais-tu avant de venir ?



2 - Comment te sens-tu à la fin de cet atelier ?



- Debriefing de l'équipe

Témoignage

L'atelier fratrie m'a apporté du soutien. Il m'a permis de rencontrer des enfants qui étaient dans le même cas que moi. Ça m'a fait du bien de parler avec eux.

Lors du lâcher de ballons, je suis émue car j'envoie un message à mon frère.

Andréa (12 ans)



AIDES A LA FRATRIE

Soutiens individuels

Groupes de partage : atelier fratrie

Les rencontres familiales

Les outils spécifiques

Noël : Soirée Nos Tout-Petits

Soirée dédiée aux tout-petits décédés, la période des fêtes de fin d'année étant particulièrement difficile à vivre.

La 1^{ère} partie est un moment d'écoute de textes et de chansons



Pendant ce temps, les enfants peuvent participer à un atelier au cours duquel ils «fabriquent» objets, décorations qu'ils amènent au « sapin ».

Noël : Soirée Nos Tout-Petits

Puis vient un moment de convivialité au cours duquel, les familles se rencontrent.



Noël : Soirée Nos Tout-Petits

Chaque famille repart avec un objet (préparé par les bénévoles) au prénom de son bébé et les enfants avec la décoration confectionnée.



En 2013 : 300 adultes **109 enfants** dont 70 à l'atelier

Le lâcher de ballons (ou fête des parents)

Au moment des fêtes des mères et des pères, l'association organise un lâcher de ballons dédié aux enfants partis trop vite.



Les enfants aînés ou cadets aux côtés des autres membres de la famille élargie, peuvent à cette occasion faire un dessin et/ou un petit mot sur un flyer



Le moment du lâcher



En juin 2013, plus de 500 ballons se sont envolés
(Jardin Vauban)

Témoignage

Je m'appelle Mathilde j'ai 12 ans j'ai une sœur : Célestine 8 ans. J'ai une autre sœur Emeline, elle devrait avoir 12 ans comme moi car c'est ma jumelle mais elle est décédée à la naissance. Quand j'ai fait l'atelier fratrie (M. avait alors 6 ans) c'était bien car je devais la reproduire en pâte à modeler alors que je ne l'ai jamais vue.

Sur la boîte à souvenirs....
Pas de mention d'Emeline



A l'intérieur de la boîte :
Mathilde tenant Emeline
et à droite :
Papa , Maman et l'urne



Témoignage

- *Au lâcher de ballons j'aime bien parce qu'il y a plein de ballons de toutes les couleurs et qu'on envoie des messages ou des dessins ... Je n'aime pas quand les ballons restent coincés dans les arbres car les messages ne sont pas partis. Dans ma classe il y a des jumelles, ça fait bizarre. Parfois, je me demande comment elle devrait être. Est-ce qu'elle me ressemblerait ? Avec Maryse (lors d'un entretien), on a été voir là où on était nées, il y avait des petites tablettes pour poser les bébés, c'était bien. J'ai bien aimé y aller comme ça j'ai vu l'endroit où je suis née. J'ai vu aussi que l'on était à côté l'une de l'autre. Je ne saurai pas dire ce que je ressens.*

Mathilde



AIDES A LA FRATRIE

Soutiens individuels

Groupes de partage : atelier fratrie

Les rencontres familiales

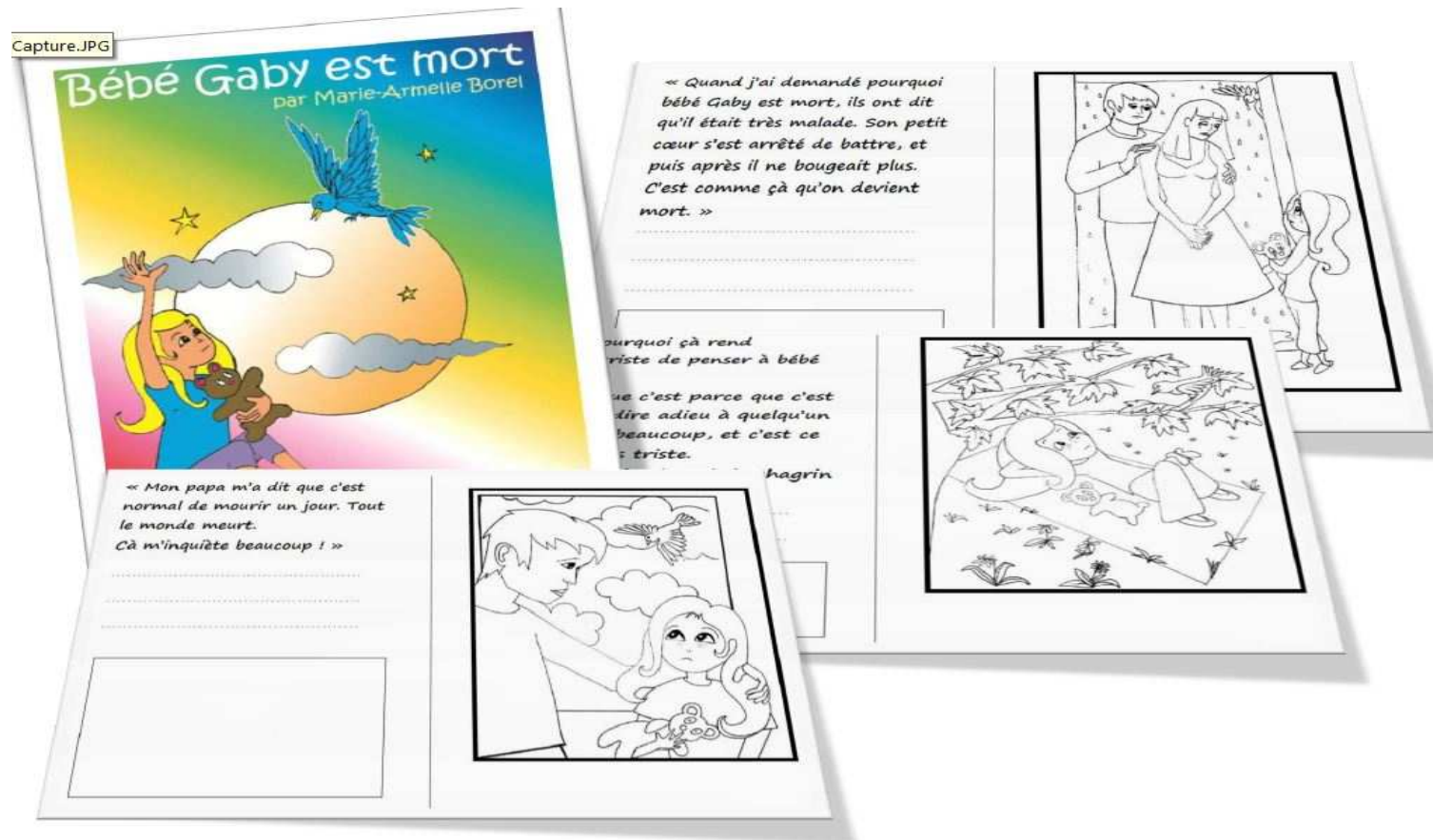
Les outils spécifiques

« Centre de ressources »

- Livres spécifiques fratrie/deuil périnatal
nombreux ouvrages disponibles
pour enfants et adultes
- Vidéos, films à regarder « en famille »

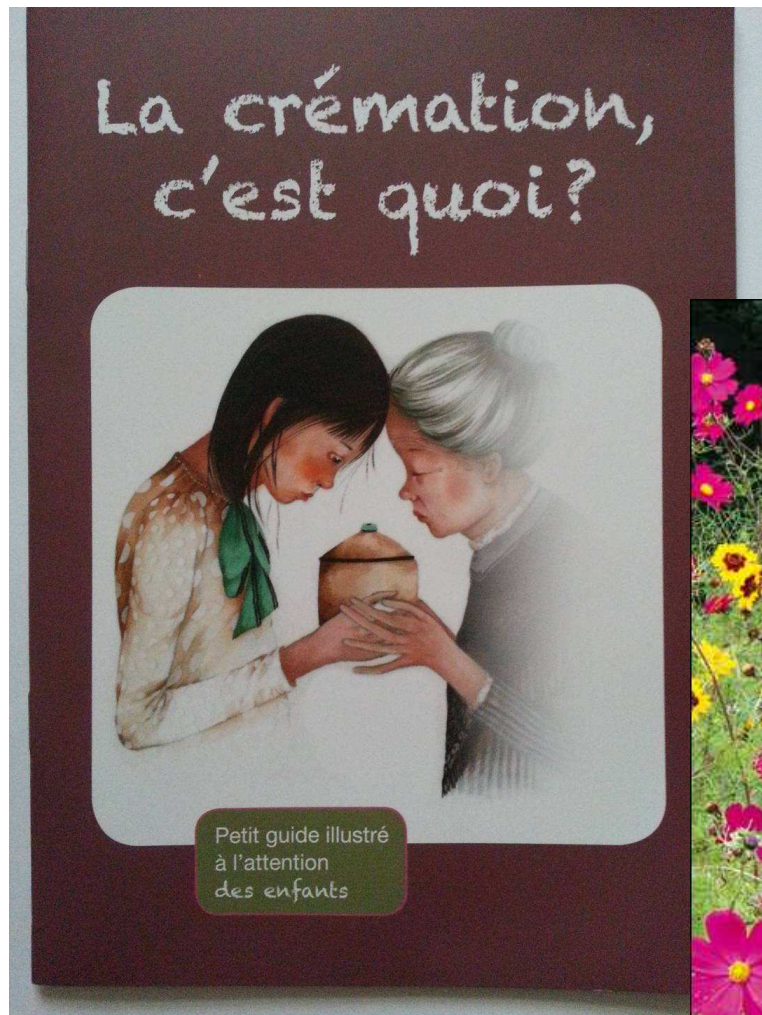
présentés à chaque groupe d'entraide et de
partage (parents, grands-parents, fratrie...) ou à
la demande ... en prêt gratuit

1 ouvrage créé par NTP



NB : cet ouvrage est en cours de réactualisation

Des livres pour enfants



« Toute vie achevée est une vie accomplie. De même qu'une goutte d'eau contient déjà l'océan, les vies minuscules, avec leurs débuts si brefs, leur infime zénith, leur fin rapide n'ont pas moins de sens que les longs parcours. Il faut seulement se pencher un peu pour les voir, et les agrandir pour les raconter. »

Extrait de La Chambre
de Françoise Chandernagor

NosTout-Petits

E.mail :
contact@nostoutpetits.fr

Site internet :
www.nostoutpetits.org

Nos Tout-Petits
Hôpital Jeanne de Flandre
CHRU de Lille
59037 LILLE Cédex

06.42.19.54.56



***Vous venez de
perdre votre bébé...***



***L'association
Nos Tout-Petits
vous propose son soutien***