

Les Matinales de la Fondation

«Quelle prise en charge pour les frères et sœurs d'un enfant hospitalisé? »

Christine Jacomin, Psychologue clinicienne psychothérapeute

et

Emilie Négrier, Responsable du Pôle petite enfance Union des Associations Familiales (UDAF) de Paris

Mardi 12 avril 2016

La halte-garderie de l'UDAF de Paris, située au sein de l'Hôpital Necker, est un projet unique en matière de prise en charge de l'enfant malade et de sa fratrie à l'hôpital.

Qu'est-ce que l'UDAF ?

L'Union Départementale des Associations Familiales est une institution reconnue d'utilité publique créée par la loi au service des familles ; ses missions sont les suivantes :

- Donner son avis auprès des pouvoirs publics sur les questions d'ordre familial
- représenter officiellement auprès des pouvoirs publics l'ensemble des familles
- Gérer tout service d'intérêt familial

A ce titre, l'UDAF de Paris possède une expertise dans le champ de la petite enfance et comprend 7 établissements d'accueil du jeune enfant, dont la halte-garderie de Necker, avec des projets d'établissements spécifiques.

Etre le frère ou la sœur d'un enfant malade ?

a) Les processus à l'œuvre dans la petite enfance.

L'enfant se caractérise par son immaturité fonctionnelle, affective et psychique ; il marie la réalité et l'imaginaire sans toujours mettre de frontières bien définies. Il ne peut envisager le monde qu'à partir de ce qu'il en a expérimenté et il se vit toujours au centre de son expérience.

b) Le lien fraternel

« L'identité de l'enfant se construit à l'occasion de ses relations à ses parents mais aussi de celles qui se nouent au sein de la fratrie et qui jouent un rôle fondamental »*.

c) Quand la maladie fait irruption au sein de la famille

Les repères sont alors bousculés, les parents se sentent impuissants à protéger leur enfant malade et à assumer leur rôle de parents avec la fratrie saine, dont ils se déconnectent très souvent pour mettre toute leur énergie en direction de l'enfant malade.

Que se passe-t-il pour le frère ou la sœur d'un enfant malade ?

Tout d'abord, l'enfant a peur de perdre ses parents dont il est très dépendant. Il existe une rupture dans ses repères, dans ce qui représentait sécurité et prévisibilité pour lui. Cette souffrance se manifeste par des troubles du comportement, du sommeil, refus de s'alimenter, agressivité.

Processus de prise en charge des fratries au sein des services de soin

- a) Dans un premier temps, l'équipe soignante accueille les parents et les aide à supporter leur impuissance et leur culpabilité à ne pas tout contrôler.
- b) Dans un deuxième temps, on va tenter de voir comment l'enfant peut exprimer son inquiétude par rapport aux parents et au petit malade
- c) Dans un troisième temps, vient la proposition de la halte-garderie qui sera pour lui un véritable lieu de vie et non pas un lieu de garde du frère ou de la sœur d'un enfant malade.

Une halte-garderie pour la fratrie du jeune patient : une démarche unique

Genèse du projet : née d'un partenariat entre Necker Enfants- Malades, l'UDAF, la Ville de Paris et la Caf en 2007, la halte-garderie s'est installée en 2015 dans de nouveaux locaux au sein du Pôle mère – enfant et donc du parcours de soins, grâce aux soutiens de mécènes et entre autres, de la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France, qui a accordé **230 000 euros**.

Présentation du lieu : Il s'agit à la fois d'un espace de jeux et d'un lieu où le frère ou la sœur peuvent évacuer ce qui les angoisse. L'accompagnement des familles repose sur une écoute, de la disponibilité, de l'empathie face à des professionnelles de qualité, capables de s'adapter et stables. Deux groupes coexistent au sein d'un même espace : les enfants du quartier et les fratries de petits patients.

Accueil de l'enfant : l'arrivée des frères et sœurs du jeune malade se fait presque toujours dans l'urgence, ils ne bénéficient pas de la période d'adaptation comme les enfants du quartier. L'arrivée est arrangée par le service de soins qui accueille l'enfant malade. Puis, grâce au réseau qui existe entre personnel hospitalier et halte-garderie, la professionnelle, parfois en quelques minutes, se met en disponibilité pour recevoir la famille. Avec le soutien de l'équipe, elle adopte une posture d'observation pour être au plus près de ce que l'enfant exprime.

Accompagnement des parents : il repose sur une attitude d'écoute, de disponibilité et d'empathie. Il est primordial de les recentrer dans leur rôle de parents, de les remettre dans une position d'acteurs qu'ils ont tendance à mettre en retrait car, à l'hôpital, ils subissent beaucoup de décisions.

Accompagnement de l'équipe de professionnelles : la collaboration de la psychologue avec l'équipe de la halte-garderie, dont le projet pédagogique est mis en place depuis de nombreuses années, consiste à proposer un moment de partage des expériences et des théories afin d'ouvrir une réflexion sans cesse renouvelée sur leurs pratiques de l'accueil du jeune enfant. Il s'agit également d'évaluer la difficulté pour chaque professionnelle de se trouver confrontée à l'angoisse d'une séparation vécue le plus souvent par l'enfant, et parfois les parents, avec souvent des affects forts de souffrance : peur de l'abandon, angoisse de mort, culpabilité....Un travail de mise en mots est fondamental pour donner du sens à ce que vit l'enfant.

Ce travail, qui peut être éreintant car il demande une très grande mobilisation émotionnelle, est un travail d'équipe, avec des réunions régulières, des journées pédagogiques, des rencontres, un engagement pensé et élaboré ensemble, dans un climat de confiance et d'humilité.

Finalité du projet : à raison d'un euro par heure et par enfant accueilli avec un dossier administratif très allégé, contrairement aux enfants du quartier dont les modalités d'admission sont les mêmes que dans n'importe quelle halte-garderie municipale, à Necker, la prise en charge globale des enfants malades, de leurs frères et sœurs et de leurs familles est considérablement améliorée. Par ailleurs, la mixité avec les petits Parisiens est une expérience très enrichissante pour les uns comme pour les autres.

Conclusion : les intervenantes souhaiteraient voir se développer ce projet unique à ce jour, compte tenu du bilan très positif qu'en tirent les enfants, les familles et les professionnels de santé.

*Mme von Benedek in « Frères et sœurs pour la vie » éditions Eyrolles 2013