

Le petit enfant visiteur — Le regard de la psychologue et de l'équipe paramédicale sur l'entrée du petit enfant visiteur en réanimation pédiatrique. L'expérience du CHU de Lyon

Young child as visitor — The views of the psychologist and the paramedical team on the young child visiting the paediatric intensive care unit. The Lyon University Hospital Centre experience

E. Petit · P. Manceau · C. Bonfils · E. Ducros · S. Fanayar · A.-L. Gнено · M. Reymond

© SRLF et Springer-Verlag France 2011

Introduction

L'hospitalisation d'un enfant vient bouleverser l'organisation familiale, et plus encore lorsque cette hospitalisation se fait en réanimation, du fait des enjeux vitaux qui se jouent et du fonctionnement spécifique du service à travers l'hygiène et les visites. Cette hospitalisation a alors des répercussions sur l'enfant malade, ses parents et, bien au-delà, sur son environnement plus large, et notamment la fratrie.

Longtemps oubliée, la fratrie est de plus en plus intégrée par les équipes soignantes dans leur prise en charge. Aujourd'hui, les frères et sœurs peuvent avoir une place à part entière dans le quotidien de l'hôpital, car nous prenons conscience qu'ils ont une place spécifique dans la famille et subissent eux aussi les répercussions de l'hospitalisation.

Au sein du service de réanimation pédiatrique de l'hôpital Femme-Mère-Enfant du CHU de Lyon, une réflexion a déjà été menée sur l'entrée de la fratrie, et un projet de service est en cours concernant l'élargissement des visites en dehors des parents.

La présence du « petit enfant visiteur » paraît une nécessité dans la prise en charge globale de l'enfant malade et de

sa famille. Par « petit enfant visiteur », nous entendons surtout la fratrie, la visite d'autres enfants étant beaucoup plus ponctuelle et exceptionnelle.

Pour que cela soit une démarche réfléchie, il nous a fallu répondre aux questions suivantes :

- quel est l'impact psychologique de faire entrer la fratrie ou de ne pas le faire ? Y a-t-il des limites à mettre en termes d'âge ?
- L'entrée, oui mais pour le bénéfice de qui ? L'enfant malade ? La fratrie ? Et quels sont ces bénéfices ?
- Comment accueillir la fratrie ?
- Comment l'intégrer dans le diagramme de soins ?
- Quel impact pour l'équipe soignante ?

Notre exposé sera donc de répondre à ces questions et de mieux comprendre les réactions de la fratrie, et l'impact de l'ouverture du service sur l'équipe soignante.

Fratrie : entre théorie et pratique concernant son entrée en service de réanimation

Parler de frère et sœur, c'est parler de personnes qui vivent ensemble, grandissent ensemble. Au sein de la famille et de la fratrie, l'enfant découvre une microsociété à travers laquelle il se socialise en apprenant notamment à vivre en groupe, à gérer ses sentiments.

Avoir un frère ou une sœur n'est pas tous les jours facile. La complicité fraternelle est là, mais la rivalité, constitutive de toute relation fraternelle, également.

Beaucoup de mouvements psychiques sont en jeu dans une fratrie : la complicité mais aussi la rivalité à travers la jalousie et l'agressivité. Ces mouvements psychiques peuvent être conscients mais également inconscients.

E. Petit (✉)
Psychologue clinicienne
e-mail : emilie.petit@chu-lyon.fr

P. Manceau · E. Ducros · A.-L. Gнено
Infirmière / puéricultrice

C. Bonfils · S. Fanayar · M. Reymond
Auxiliaire de puériculture

Service de réanimation pédiatrique,
Pr E. Javouhey, CHU de Lyon,
Hôpital Femme-Mère-Enfant, 59, boulevard Pinel,
F-69650 Bron, France

Impact psychologique d'une hospitalisation d'un frère ou d'une sœur

Quand la maladie ou l'accident survient, la fratrie n'est pas prise en compte au début de l'hospitalisation [1]. On ne leur dit que très peu de choses, car les parents portent une attention tout entière à l'enfant malade. Pris entre leur inquiétude et leur difficulté de dire à la fratrie ce qu'il se passe, ils préfèrent ainsi les laisser dans leur « *naïveté d'enfant* » alors qu'au contraire, la fratrie prend vite conscience des enjeux.

Ainsi, durant l'hospitalisation, les enfants « sains » peuvent se sentir abandonnés. Ils sont gardés chez les grands-parents, les oncles et tantes, des amis « *j'arrête pas de changer d'endroits pour dormir. Parfois, je ne sais même pas où je me réveille...* », leur quotidien est perturbé. Ce sentiment d'abandon pourra être amplifié si la famille élargie est également choquée par l'annonce et l'hospitalisation car aucune explication ne sera donnée à ceux qui restent.

Notre service accueille des familles vivant sur plusieurs départements, ce qui crée, en plus de l'inquiétude de la maladie, une séparation physique importante entre ceux qui sont à l'hôpital et ceux qui restent au domicile. Le sentiment d'abandon est donc amplifié par cette distance physique.

L'arrivée de la maladie ou de l'accident fait surgir nombre de fantasmes chez la fratrie. Elle ne voit plus celui qui est malade, les parents sont inquiets, peu bavards et angoissés. Ils sont tout le temps à l'hôpital et « *ont les yeux rouges* ». Personne ne prend vraiment le temps de leur expliquer ce qu'il se passe. Ainsi, la fratrie peut ressentir une crainte que ce frère ou cette sœur malade ne meure (crainte parfois bien fondée sur la réalité), surajoutée à l'angoisse d'abandon, de la jalousie, d'un sentiment de culpabilité... Tous ces sentiments vont être amplifiés par l'ignorance ou la méconnaissance de la situation [2].

La fratrie peut alors exprimer de la tristesse ou de l'agressivité.

Dans les relations fraternelles, les frères et sœurs ressentent souvent de l'agressivité vis-à-vis de l'autre membre de la fratrie. Cette agressivité peut traduire une envie de « *meurtré imaginaire* » [3] du frère ou de la sœur : « *j'aimerais bien qu'il ne soit plus là... qu'elle retourne dans le ventre de maman... qu'il meure comme ça je serai enfin tranquille, il arrêtera de m'embêter* ». Lorsque cette agressivité, qui fait partie du développement normal de l'enfant, se confronte à la réalité, l'enfant pense alors que c'est de sa faute : « *je l'ai pensé donc maintenant, s'il est malade, c'est de ma faute* ». Le concept de « *pensée magique* » est en marche : ses pensées ont été réalisées, et elles ont provoqué la maladie ou l'accident.

Que l'enfant soit capable ou non d'exprimer ce sentiment de culpabilité, il est toujours primordial de lui dire que ce n'est pas de sa faute, de le rassurer sur le fait que les pensées magiques n'existent pas, et que c'est normal d'avoir eu de telles pensées.

Bénéfices à faire entrer la fratrie

Diminution de l'angoisse pour l'enfant visiteur

Les frères et sœurs de l'enfant hospitalisé en réanimation ne comprennent pas pourquoi ils n'ont pas le droit d'aller voir celui qui est malade. Que leur cache-t-on ? Comment est-il ? La fratrie entend parler autour d'elle de machines, de tubes, de « *perf* »... L'enfant visiteur imagine parfois son frère ou sa sœur avec des trous de partout, recouvert de fils, défiguré. Le fait de voir le service, voir comment ses parents font et voir enfin le frère ou la sœur malade les rassure « *je pensais qu'on pouvait plus le voir tellement il avait des fils, finalement, il n'a pas grand-chose... je vois pas pourquoi je ne pouvais pas venir, les machines, c'est pour son bien, alors c'est bon* ».

Le fait de voir, de pouvoir mettre des images sur ce qu'il a pu entendre ou ce qu'on a pu lui dire va le rassurer et faire diminuer son angoisse.

Réunion de la famille

Quel que soit l'état clinique de l'enfant malade, et quel que soit le niveau de technicité, il est important que la famille puisse se retrouver. Cette réunion sera d'autant plus importante si les parents vivent sur le site de l'hôpital grâce au *Petit Monde*, lieu proposant 42 studios aux familles d'enfants hospitalisés.

Être ensemble, partager, leur permet alors d'avoir un vécu commun.

Diminution du sentiment d'abandon

Comme nous avons pu le dire, la fratrie a souvent l'impression d'être mise à l'écart vis-à-vis de tout ce qui se passe, ce qui favorise le sentiment d'abandon. Le fait de pouvoir l'accueillir, lui expliquer, l'intégrer dans la prise en charge rassure l'enfant quant à sa place au sein de la famille et de son frère ou de sa sœur malade.

Sentir la présence pour l'enfant malade

Tout comme il est important que les parents viennent voir l'enfant dans le service, puissent lui parler, il est aussi important pour l'enfant malade de pouvoir sentir et ressentir la fratrie autour de lui, même si ce sont des périodes courtes.

Qui rentre et quand faire rentrer la fratrie ?

Nous n'avons pas mis de limite d'âge. De manière générale, les enfants rentrent à partir de l'âge de deux ans. Les parents ne le demandent pas pour les plus jeunes.

Les enfants qui rentrent dans le service sont ceux qui le demandent et ceux qui manifestent un changement de comportement (fortes angoisses, troubles du sommeil, agressivité ou repli sur soi...).

De manière générale, nous nous inquiétons rapidement de savoir s'il y a une fratrie, son âge et comment ils vivent l'hospitalisation de leur frère ou de leur sœur. Il n'est pas rare que la psychologue soit appelée pour répondre aux questions parentales concernant la gestion de la fratrie. Un travail avec eux peut être alors amorcé. Les visites ne sont organisées que dans un second temps, en fonction de la situation et de la demande.

Fratrie et équipe soignante

D'un point de vue général, lorsqu'il s'agit d'un service aussi technique que la réanimation, les notions de « relation » et « d'humanité » prennent une dimension particulière.

L'infrastructure et l'équipement ne doivent pas en être des obstacles mais, au contraire, doivent permettre l'intimité dans la mesure du possible. Notre service est composé de 23 chambres individuelles : il permet donc plus facilement d'accueillir des visites. Quotidiennement, l'équipe est composée de neuf infirmières diplômées d'État/infirmières puéricultrices diplômées d'État et de cinq auxiliaires puéricultrices, ainsi que d'une psychologue à temps plein.

Impact organisationnel

Accueillir la fratrie dans le service demande du temps et de la disponibilité. Il est donc important de pouvoir se dégager du soin technique pour être présent et accompagner l'enfant dans cette nouvelle étape.

La psychologue du service est l'interlocuteur privilégié de la fratrie et de sa famille lors des visites. Cependant, en son absence, le relais est assuré par l'équipe paramédicale et médicale. Quel que soit le professionnel présent, l'accompagnement se déroule toujours de la même façon : temps d'accueil, description de l'univers de la réanimation (technique/équipement), explication de la pathologie de l'enfant hospitalisé et temps d'échange avec le petit enfant visiteur. Après la visite, le professionnel propose un temps de debriefing.

Le temps avec la psychologue permettra, de manière plus approfondie, une tentative de mise en mots des émotions liées à l'hospitalisation et à la séparation.

Même si l'infirmière et/ou l'auxiliaire de puériculture de l'enfant n'assure pas l'accueil de la fratrie, elle est toujours présente à un moment donné afin de se présenter, de répondre à d'éventuelles questions et de rassurer l'enfant si besoin.

Appréhender la rencontre

Par le biais d'un questionnaire distribué à l'ensemble de l'équipe soignante, nous avons fait l'état des lieux des attentes et des craintes de cette dernière, de la connaissance de chacun des éventuels bénéficiaires.

À partir de ce recueil d'informations, nous pourrions élaborer des outils (cours et ateliers/jeux de rôles animés par la psychologue, objets de médiation...) comme soutien à l'équipe.

Impact psychologique sur l'équipe soignante

L'état de l'enfant hospitalisé influence notre façon de recevoir la fratrie. Lorsque l'on sait qu'il n'y aura pas de séquelles ou que le pronostic vital de l'enfant n'est pas engagé, cette situation est plus facile à aborder pour l'équipe.

Dans le cas contraire, il est nécessaire que l'équipe soignante puisse s'appuyer sur une base théorique et des « clés » afin de pouvoir être le plus aidant pour la fratrie, l'enfant malade et sa famille.

Conclusion

Nous avons vu précédemment que l'entrée de la fratrie en réanimation pédiatrique est bénéfique et importante, tant pour l'enfant hospitalisé que pour l'enfant visiteur. La prise en charge de la fratrie permet d'atténuer les angoisses que celle-ci ressent et de conserver le lien familial et affectif mis à mal durant l'hospitalisation. Cette prise en charge est capitale, même si l'entrée dans le service n'est pas systématique.

L'accompagnement de l'enfant visiteur dans un service de réanimation est nécessairement pluridisciplinaire ; la place de chacun et nos différentes compétences favorisent la meilleure prise en charge possible, au plus près des besoins de l'enfant, de ses parents et de sa fratrie.

Conflit d'intérêt : les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêt.

Bibliographie

1. Angel S (1996) Des frères et des sœurs : la complexité des liens fraternels. Robert Laffont, Paris
2. Ruffo M (2002) Frères et sœurs, une maladie d'amour. Fayard, Paris
3. Lacan J (1938) La famille : le complexe, facteur concret de la psychologie familiale. Vol 8 Encyclopédie française