

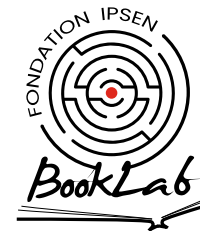
Ma Petite Sœur est une guerrière

Sandrine Vatageot-Garnier
Marie-Amélie Jurgens



Sandrine Vatageot-Garnier
Marie-Amélie Jurgens

Ma Petite Sœur est une guerrière





Coucou,

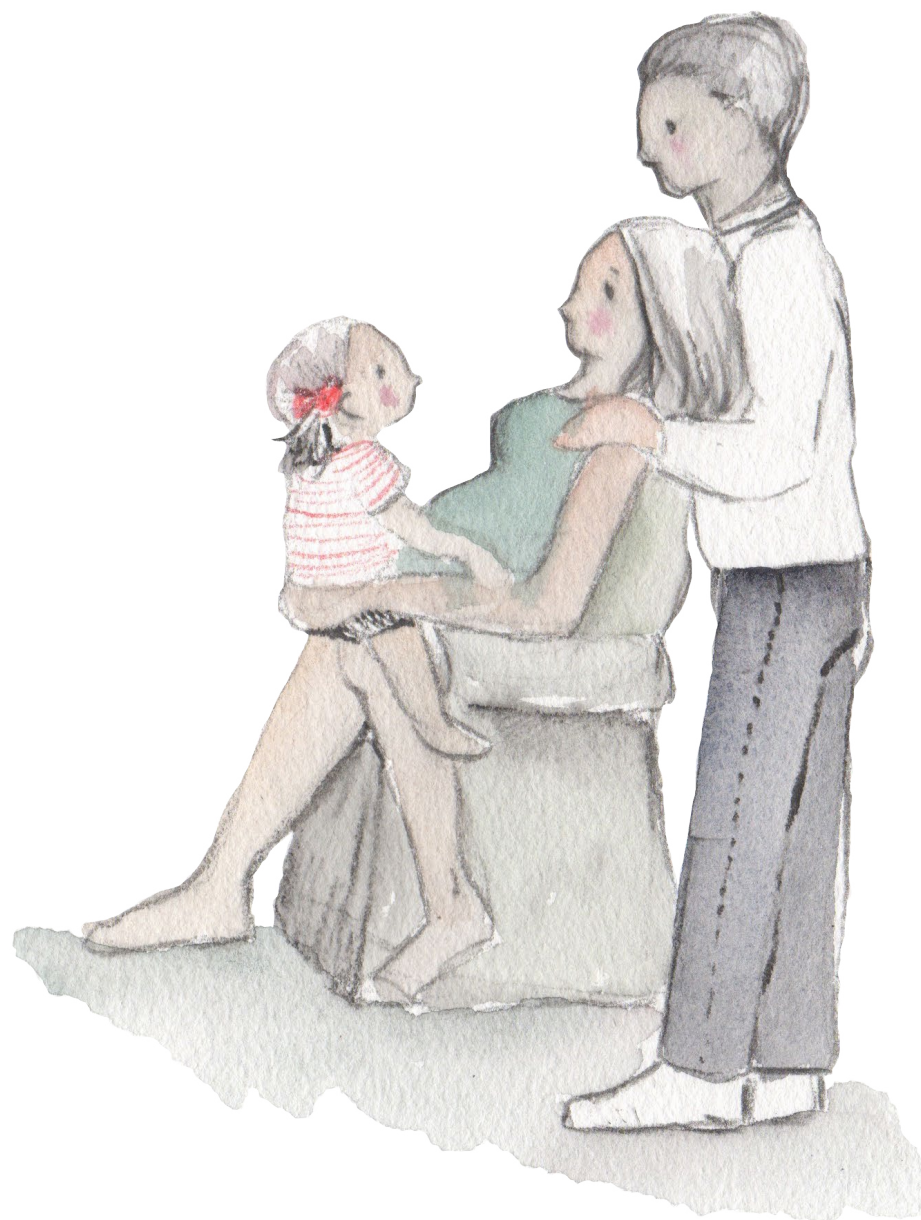
Je m'appelle Zélie et j'ai trois ans. Depuis quelques temps, je dis à mes copines que je vais avoir une petite sœur. C'est chouette, je deviens une grande sœur ! Tu vas arriver toi, Mia, dont on parle depuis plusieurs mois déjà. Je rêve tellement d'avoir une copine avec qui jouer et rigoler.

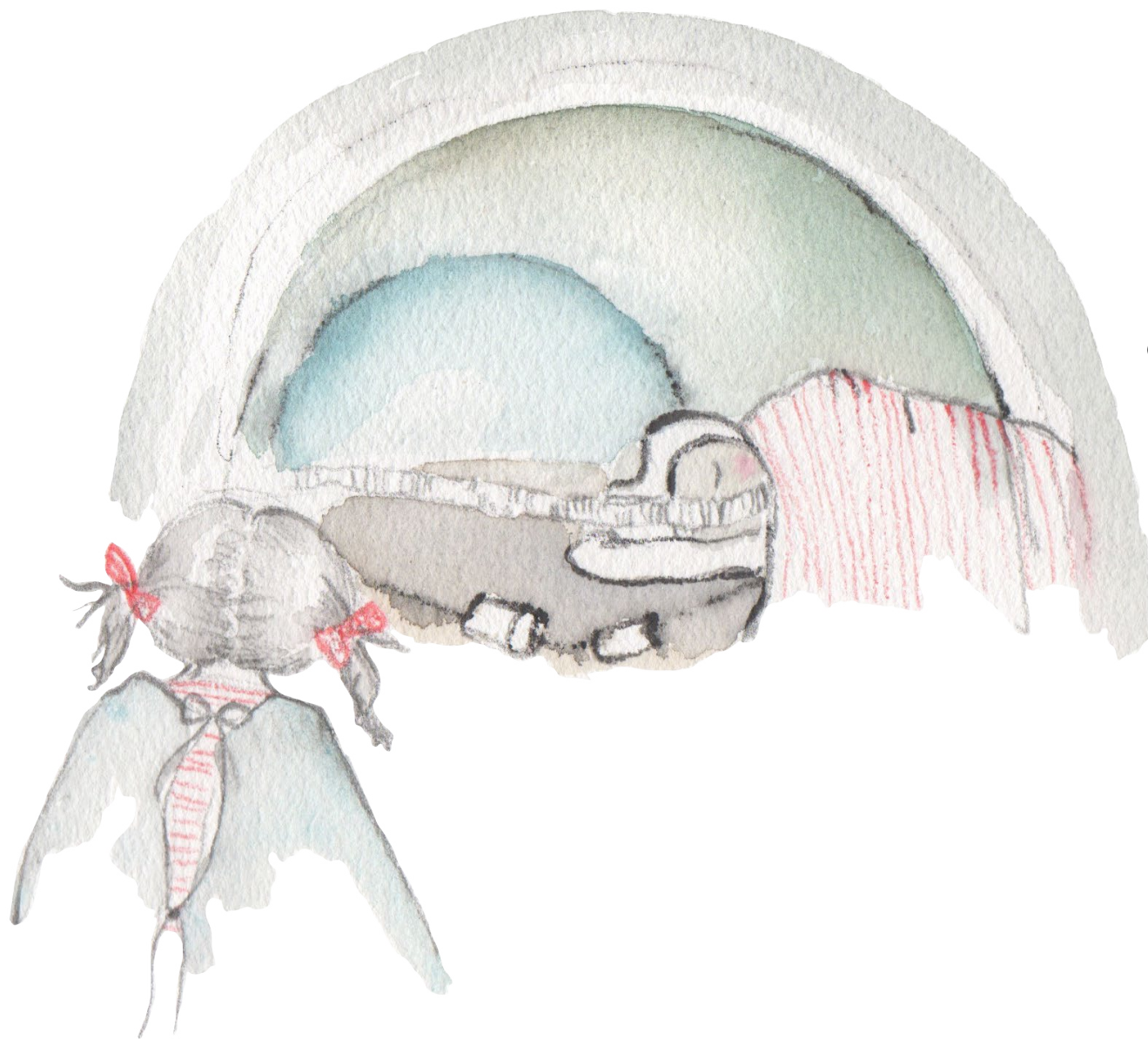
C'est étrange, je suis contente et un peu inquiète aussi.

Quand je rentre de l'école, ce soir, papa et maman me disent :

« Il faut qu'on parle Zélie. »

Ma petite sœur a un problème avec son cœur. Tout le monde a l'air inquiet. Maman pleure beaucoup. Je ne comprends pas tout, mais je vois bien que c'est grave. Ça fait un peu peur...





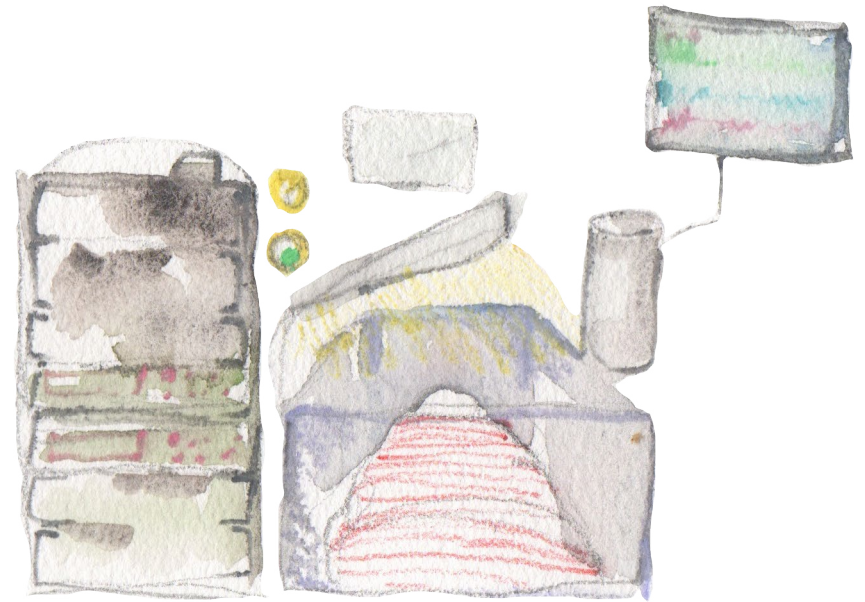
Quand je te vois pour la première fois, c'est bizarre, ce n'est pas comme on m'avait raconté. Papa et maman me déguisent. Ils me mettent même un masque de docteur, tout bleu. C'est rigolo mais il fait chaud là-dessous. Quand je te vois, Mia, tu es dans un berceau et il y a plein de machines autour de toi. Moi, je ne vois que toi ! Je t'aime déjà tellement.

L'infirmière s'approche de moi et m'explique tout :

« Tu vois, Zélie, cet écran, là-haut, il nous sert à vérifier le petit cœur de ta sœur et sa respiration, aussi. C'est pour cela qu'elle a des gommettes avec des petits fils sur sa poitrine et la petite lumière rouge à son pied. Ça ne fait pas mal du tout », me dit l'infirmière.

« Le gros pansement à son bras, il sert à quoi ? Et le fil blanc, dans sa bouche ? »

« Tu es très observatrice Zélie, le fil blanc c'est le lait qui va directement dans son estomac car, pour l'instant, Mia ne peut pas manger par la bouche comme toi. Le gros pansement à son bras c'est pour protéger un autre petit tuyau qui nous sert à lui donner les médicaments, directement dans son corps », explique l'infirmière.



BIP BIP BIP

Je demande, effrayée :

« C'est quoi ça ? »

« C'est une alarme. C'est comme si Mia nous appelait pour nous dire que quelque chose ne lui convient pas. Tu vois, là, je la regarde et je vois qu'elle se tortille c'est peut-être qu'elle a un peu mal au ventre. On va la mettre sur le côté, elle sera bien mieux, tu es d'accord ? »

« Oui », dis-je rassurée.

Puis, je demande :

« Elle ne pleure pas, Mia ? »

Papa et maman prennent un air triste.

« Tu sais Zélie, Mia a un bobo dans son corps et les docteurs doivent le réparer pour qu'elle rentre à la maison. »

« D'accord... Ils le réparent quand, qu'on rentre ? »

Maman a pleuré et a répondu que ça allait être long ; que c'était très grave.





Depuis ce jour, Mia, je t'attends avec papa, maman et toute la famille. C'est long et difficile de te savoir à l'hôpital. De septembre à février, on ne vit plus comme avant. Tantôt tu vas bien, tantôt tu vas très mal. J'ai très peur de ne plus te voir.

Bien sûr, j'ai le droit de venir te voir. Mais c'est toujours trop court ou, j'avoue, trop long parfois... Papa et maman me disent tout le temps : « Attention aux microbes, lave-toi bien les mains... »

Aujourd'hui, dans ta chambre, je rencontre une dame qui a une belle robe bleue. Cette dame parle aux bébés et aux parents, tu te rends comptes, tu la connais toi aussi.

Elle m'a expliqué ton problème
au cœur en faisant un dessin.
Maintenant, je comprends mieux
pourquoi tu es là.

« C'était comme ça quand j'étais
un bébé, moi aussi ? », ai-je
demandé.

La dame a dit que non. C'est
juste pour Mia et les autres
bébés qui ont des problèmes
dans leur corps.

Elle m'a aussi demandé quelles
émotions il y a dans mon cœur.
C'est la première personne qui
s'intéresse à moi. Elle m'a dit
qu'avec elle je pouvais tout dire,
qu'elle m'écouterait et qu'elle
n'aurait le droit de le dire à papa et
maman que si j'étais d'accord. C'est
super, car je ne veux pas les inquiéter
encore plus.



Je crois que je vais aller lui dire combien je suis inquiète et en colère parfois... mais aussi heureuse quand tu me souris.

Parfois, moi, quand je suis à l'école, je pleure. Alors je raconte à mon doudou ce qui m'inquiète. Papa et maman sont tout le temps ailleurs, je ne peux pas leur dire. J'en ai marre moi de l'hôpital, je te voudrais avec moi, à la maison, ma petite Mia.

Le soir, je viens te voir à l'hôpital. Tu dors. Tu as un tuyau dans la bouche pour respirer, pour ne pas te fatiguer. Les adultes disent que tu vas bien, mais je ne comprends pas car tu ne me fais pas tes sourires habituels... Ils sont bizarres les adultes.





Aujourd'hui, on est le 10 décembre. Tu vas te faire opérer, encore une fois. À l'école, tous les copains parlent du Père Noël. Moi, personne ne me demande ce que je veux comme cadeau.

Je vais voir la maîtresse et je lui demande de m'aider à écrire ma lettre au père Noël :

Cher Père Noël,

Je m'appelle Zélie, j'habite à Dijon.

Je ne sais pas si on t'a dit, mais je suis grande sœur. Ma petite sœur, Mia, est à l'hôpital depuis qu'elle est née.

Cette année, je ne veux pas de jouets, je veux juste que tu donnes à Mia un cœur tout neuf pour qu'elle rentre à la maison et que papa et maman retrouvent leurs jolis sourires. Merci beaucoup, Père Noël.

Zélie



Noël approche. Tu vas un peu mieux, en tous cas tu respires avec un masque sur le nez, j'appelle ça ta trompe d'éléphant.

Le jour de Noël, je me cache pour pleurer car j'ai eu des cadeaux, mais, toi, tu n'es toujours pas à la maison.

Maman aussi a les yeux tout rouges et n'a pas envie de faire la fête.

« Zélie, je voudrais m'excuser de ne pas être là pour toi comme j'aimerais le faire. Je vois bien que l'on parle tout le temps de Mia, et que tu te fais toute discrète. Papa et moi, on sait qu'il faudrait qu'on fasse plus pour toi. Je te promets que je vais faire des efforts et que l'on va passer toutes les deux du temps où je ne serai rien qu'avec toi. »



Après plusieurs semaines, le grand jour, celui que tout le monde attendait, arrive.

Tu sors de l'hôpital !

C'est la fête dans mon cœur.

Les infirmières pleurent en te disant au revoir, moi, je ne pense qu'à une chose : te montrer ma chambre et tous mes joujous.

Quand on est enfin arrivé, on te fait visiter la maison, tu ouvres de grands yeux. C'est magique !

Les jours, les mois ont passé et tu retournes, encore et encore, à l'hôpital. Je n'en peux plus moi. Mia, fais un petit effort, s'il te plaît...

Papa et maman me redisent que tu es un bébé fragile encore pendant quelques années et que, plus grande, ça ira mieux. Moi, je n'aime pas quand tu es à l'hôpital, c'est nul. On ne peut plus jouer comme avant, et papa et maman redeviennent tristes. Je te promets, Mia, je vais te protéger de tous ces docteurs qui pensent que tu es mieux à l'hôpital.

Moi, je sais que, tous les quatre, rien ne peut nous vaincre, tu es ma petite sœur guerrière, Mia !



Engager la conversation avec l'enfant après la lecture du livre

Toute la famille est profondément impactée par la maladie. L'**univers bascule** pour l'enfant hospitalisé, pour vous, parents, mais également pour les frères et sœurs.

Afin de permettre à un enfant de **trouver des clés**, des solutions, sans parler de lui directement, vous pouvez lui demander :

Est-ce que tu vois d'autres peurs ou d'autres choses qui font souffrir Zélie, qu'elle ne nous aurait pas dit ?

À ton avis, qu'est-ce que les parents de Zélie pourraient faire pour l'aider ?

J'ai l'impression qu'avoir une personne à qui l'on peut tout dire sans avoir peur de faire de la peine à ses parents, ou à ses enfants, est bien utile.

Qu'en penses-tu ?

Les parents de Zélie ont-ils bien fait de voir la dame avec la robe bleue ?

Comprendre le vécu de la fratrie

Ne vous inquiétez pas si la fratrie réagit à tous ces bouleversements, cela est de bon augure. Vos enfants traversent, tout comme vous, des **montagnes russes émotionnelles**, les déceptions mais aussi les réjouissances.

Il existe souvent, chez les frères et sœurs, des **sentiments forts de perte d'amour** parental, des sentiments d'abandon, de perte et de colère envers les parents qui n'ont plus la même présence, la même disponibilité. Ils peuvent régresser, se montrer plus agressifs ou s'inhiber. Il peut y avoir un impact scolaire, visant inconsciemment à rechercher une attention parentale mais également signalant des préoccupations qui entravent la concentration. Ne soyez **pas surpris de voir apparaître des troubles** du sommeil, de l'appétit ou des somatisations.

Évitez de remplir l'emploi du temps avec de nombreuses activités et distractions qui évitent les **espaces de pensées et de paroles**. Cela ne protège pas les enfants, bien au contraire. Ils ont besoin de vivre leur vie d'enfant mais également d'une ou plusieurs personnes qui peuvent les écouter attentivement. Ils pourront ainsi déposer leurs questionnements, leurs émotions et, une fois **entendus**, ils reprennent le cours de leurs activités. Il n'est **pas nécessaire d'apporter une réponse systématique** à l'enfant ni de le rassurer sans savoir ce qui va se passer. Les enfants ont besoin de **savoir ce qui se passe** pour leur frère, ou leur sœur, simplement et d'avoir confiance dans discours qu'on leur tient. Ils comprennent très bien ce qui se passent autour d'eux et surtout quand on leur cache la réalité.

Parler de son propre vécu de parent

Autorisez-vous à **partager vos difficultés**, de parents, à être à la juste place auprès des enfants. Cela leur permettra de se rendre compte qu'ils ne sont pas seuls à être bouleversés par la situation. **Donner des informations** aux enfants sur l'état de santé de leur frère, ou leur sœur, concourt à un sentiment de confiance réciproque. N'hésitez pas à **vous faire aider du psychologue** du service qui peut être un soutien précieux, soit pour expliquer, soit pour vous aider à trouver les bons mots, l'explication la plus appropriée.

Verbaliser combien, en tant que parent, vous êtes conscients de leurs difficultés d'enfants peut les aider à se confier et encourage l'émergence d'un sentiment de considération, d'attention et donc d'importance à vos yeux.

Vous pouvez instaurer un rituel peu coûteux en temps et en énergie mais qui vous permet, ainsi qu'à l'enfant, d'**être dans l'ici et maintenant**, ensemble émotionnellement.

Gérer les hospitalisations longues ou les réhospitalisations

Il est important, pour la fratrie, de pouvoir **maintenir un lien**. Celui-ci peut être la protection d'un **doudou échangé** entre frère et sœur, un câlin imaginaire travaillé en amont des réhospitalisations ou tout autre idée qui a du sens pour vous. Le **câlin imaginaire**, câlin magique, correspond à un ancrage corporel et psychique. Cela paraît très compliqué, mais cela consiste simplement à proposer à vos enfants de se faire un câlin. Lorsqu'ils le font, ils peuvent fermer les yeux pour essayer de mémoriser tout ce que le corps de l'autre produit sur leur propre corps (le poids, la respiration qui ralentit, la détente...), les sensations, les odeurs, la chaleur et les émotions qui s'associent. Avant les séparations, vous pouvez leur proposer de reproduire ce câlin en fermant les yeux sans se toucher et d'essayer de ressentir la même chose que pendant le « vrai câlin ». Cela peut se faire sur des câlins mais aussi sur des bons moments partagés qu'ils arrivent à se remémorer via des photos par exemple.

Lorsque les visites sont possibles, **questionnez vos enfants sur leurs besoins** et, dans la mesure du possible, **n'imposez pas des rencontres ou des visites quotidiennes**. Si vous avez peur que cela « traumatise » vos enfants de venir dans un service de haute technicité médicale, préparez leur visite avec la, ou le, psychologue du service ou médecin. **Vos enfants ne disposent pas des mêmes représentations de l'hôpital que vous et les tenir à l'écart ne les protège absolument pas.**

À propos de l'auteure

Psychologue clinicienne en réanimation pédiatrique et néonatale au CHU de Dijon, Sandrine Vatageot-Garnier a souhaité, à travers cette histoire, mettre en mots la souffrance des fratries et donner un support propice à la discussion. Les enfants sont parfois en souffrance sans pouvoir la formuler. Les parents pris dans leurs préoccupations, leurs incertitudes, sont le plus souvent conscients des difficultés de leurs enfants mais ne savent comment lancer l'échange.

À propos de l'illustratrice

Marie-Amélie Jurgens est pédopsychiatre exerçant depuis une vingtaine d'années auprès d'enfants en CMPP. Elle dessine assidûment depuis l'enfance, chérit et développe une pratique artistique et musicale qui l'aide grandement à faire face aux nombreux défis de la clinique psychiatrique actuelle.

Instagram : @amelimelo.draws

À propos du Fondation Ipsen BookLab

Au service de l'intérêt général, œuvrant pour une société équitable, le Fondation Ipsen BookLab publie et distribue des livres gratuitement, notamment aux écoles et associations. Collaborations entre expertes et experts, artistes, auteures ou auteurs, et enfants, nos publications, pour tous les âges et en différentes langues, portent sur l'éducation et la sensibilisation aux questions de santé, de handicap et de maladies rares. Retrouvez l'intégralité de notre catalogue sous <https://www.fondation-ipsen.org/fr/book-lab/>.



Livre # 00.6

Votre avis nous intéresse !

Texte : Sandrine Vatageot-Garnier
Illustrations : Marie-Amélie Jurgens
Relecture : ERS
Direction éditoriale : Céline Colombier-Maffre

Pour le texte et les illustrations :
© Sandrine Vatageot-Garnier et Marie-Amélie Jurgens, 2023

Pour la publication :
© Fondation Ipsen, 2023
La Fondation Ipsen est placée sous l'égide de la Fondation de France
www.fondation-ipsen.org

ISBN : 978-2-38427-183-2 (livre imprimé_version française)/
978-2-38427-184-9 (ePub_version française)

Loi n°49-956 du 16 juillet 1949 sur les publications destinées à la jeunesse,
modifiée par la loi n°2011-525 du 17 mai 2011

Dépôt légal : décembre 2023
Achevé d'imprimer en France, par La Fondation Ipsen, Paris, en décembre 2023

Zélie, trois ans, devient une grande sœur, mais le bébé est atteint d'une malformation cardiaque. Ce livre évoque le difficile parcours de ce bébé, mais surtout de cette grande sœur, mise à l'écart et en même temps très présente. Zélie est éprouvée dans la position fraternelle et espère, en silence des adultes, sortir de cette vie à l'hôpital. Les explications sont simples pour les enfants, car c'est une enfant qui s'adresse à eux, comme une histoire que l'on partage à la récréation.

En fin de livre, des clés de discussion accompagnent les parents dans leurs échanges avec leurs enfants.



Livre # 00.6

Votre avis nous
intéresse !



ISBN:

978-2-38427-183-2 (livre imprimé)

978-2-38427-184-9 (ePub)

exemplaire gratuit - ne peut être vendu