



7^{es} Assises des Réseaux de soins de la Mucoviscidose

RESTITUTION

Marne la Vallée

Le 28 et 29 mars 2008



Synthèse des ateliers

Dr Sophie Ravilly

Directrice médicale

Atelier 9

Que peut-on faire pour la fratrie

Animateurs

- Catherine AUFFRET Roscoff
 - ▶ Psychologue
- Stéphanie BUI Bordeaux
 - ▶ Médecin
- Séverine CARINCI Créteil
 - ▶ Infirmière
- **Pilar LEGER** Nantes
 - ▶ Psychologue

Témoins

- Christel PAPROCKI, Béatrice CLAIN, **Marielle MALAGUTTI**

Atelier 9 : Que peut-on faire pour la fratrie : État des lieux

- La prise en charge de la mucoviscidose a beaucoup évolué :
 - ▶ L'espérance de vie augmente
 - ▶ De l'urgence à la chronicité
- De plus en plus de considération pour l'entourage, notamment la FRATRIE

Atelier 9 : Que peut-on faire pour la fratrie

Éléments de débat

- Ils sont frères et sœurs avant tout
 - ▶ Sentiments contradictoires de complicité et de rivalité
 - ▶ Indispensables pour définir leur personnalité singulière
- Dans la mucoviscidose :
 - ▶ Culpabilité
 - ▶ Solitude - Isolement
 - ▶ Peine
 - ▶ Désir de protéger
- L'enfant malade est aussi un frère ou une sœur...

Atelier 9 : Que peut-on faire pour la fratrie

Propositions

- Proposer une rencontre :
 - ▶ Information
 - ▶ Dialogue
- Quelles places leur donner à la consultation (physique, virtuelle)
- Groupe de parole
- Soutenir les parents

Atelier 9 : Que peut-on faire pour la fratrie

Du côté des témoins

Les points forts issus des trois séances :

- Besoin d'être rassuré :
 - ▶ Savoir qu'il existe un lieu, une personne qui peut recevoir le frère/la sœur
 - ▶ Besoin d'être reconnu en temps que personne à part entière et non comme le frère/la sœur de...
- Intérêt affirmé du principe des groupes de paroles en respectant les tranches d'âge
- Besoin d'une représentation du lieu, de l'équipe soignante pour aider à dédramatiser