

# la lettre de

S P A R A D R A P

à m e t t r e e n t r e t o u s l e s d o i g t s

Parce

Éditée par  
l'association SPARADRAP  
Périodicité :  
quand elle est prête !...

que

Directeur de la publication  
Didier Cohen Salmon  
Rédactrice en chef  
Mireille Ballit  
Rédaction  
Françoise Galland

c'est

Réalisation graphique  
Sandrine Herrenschiemdt  
Ont collaboré à ce numéro  
Christiane Gonthier  
Catherine Tapia

pas

92, bd Diderot  
75012 Paris  
tél : 01 43 45 30 90  
fax : 01 43 45 04 06  
<http://www.sparadrap.asso.fr>

du jeu

du lundi au vendredi  
de 9h à 13h  
et de 14h à 18h  
secteur documentation  
accueil aux heures d'ouverture  
sur rendez-vous

d'être

Avec le soutien de la  
FONDATION DE FRANCE

malade !

" C'EST PAS DE JEU,  
C'EST PAS JUSTE ",  
DISENT VOLONTIERS  
LES ENFANTS  
QUAND ILS PENSENT  
ÊTRE VICTIMES  
D'UNE INJUSTICE,  
D'UN ABUS  
DE POUVOIR.



SPARADRAP,  
UNE ÉQUIPE QUI COLLE !

Pour cette première lettre  
et pour tous ceux  
qui ne nous connaissent pas,  
nous voulons vous présenter  
l'équipe de SPARADRAP.

édito

Dès sa fondation en 1993, l'association SPARADRAP reprenait cette phrase à son compte pour résumer sa philosophie : " C'est pas du jeu d'être malade ". Certes la maladie fait partie des épreuves de la vie, mais est-il normal que, du fait de l'hospitalisation, l'enfant soit exposé à une série de ruptures qui risquent de retentir sur son développement ? Là se situe la véritable injustice. Aucune maladie, bénigne ou sévère, aiguë ou chronique, ne devrait nous conduire à nier le sujet humain qui toujours subsiste dans cet enfant qui est devant nous et qui réclame son dû.

Car pendant la maladie, l'enfance continue. À l'hôpital l'enfant reste une personne, comme toute personne il a des droits. Et les droits de l'enfant sont aussi nos devoirs. Si l'on ne veut pas qu'ils demeurent formels, c'est à nous tous de créer les conditions concrètes dans lesquelles ils pourront s'exercer. Ainsi par exemple le droit de l'enfant à l'information ne pourra prendre vie que si on lui fournit une vérité qu'il puisse comprendre et qui lui explique le sens des soins prodigués à son corps. Éditer des livrets illustrés pour expliquer l'anesthésie ou la piqûre, créer un " certificat de bravoure ", attacher un sifflet au masque d'anesthésie, cela peut sembler peu de choses. Mais comme un levier appliqué au bon endroit cela peut produire beaucoup avec peu de moyens. En partant de la réalité quotidienne et en s'appuyant sur la connaissance des besoins des enfants et des familles, il est possible d'améliorer progressivement mais en profondeur les conditions de la prise en charge des enfants malades, de promouvoir des pratiques plus humaines.

Cette tâche que nous nous fixons ne peut être que collective. Rien n'aurait été possible sans la contribution de tous ceux, parents et professionnels, qui nous encouragent et partagent nos buts. En créant aujourd'hui la Lettre de SPARADRAP nous voulons renforcer ces liens de confiance.

► Dr Didier Cohen Salmon, Président

présentation

Au départ, en 1993,  
une personne seule,  
femme orchestre, soutenue par un  
Conseil d'administration très actif  
et un Président très présent !  
Aujourd'hui, quatre personnes  
salarisées et des intervenants  
ponctuels, mais fidèles !  
Nous avons choisi de décliner

nos tâches " autrement ".  
Si la forme est légère,  
le fond ne l'est point !  
C'est Christiane Gonthier,  
responsable du secteur  
diffusion - vente qui commence  
cette série de portraits. ●●●

# présentation

SPARADRAP pour  
tous les enfants à l'hôpital,  
SPARADRAP  
pour qu'on soigne bien  
tous leurs bobos,  
SPARADRAP et qu'ils  
ressortent frais et dispos,  
SPARADRAP  
on n'est pas de trop.  
Le jeudi on a  
l'Président sur le dos,  
Et pendant que  
la Dirlo parle avec lui,  
Y'en a trois qui bossent  
et se tapent tout l'boulot,  
C'est Mimi, Cathy et Cri-Cri.

Sur l'air de Ya d'la joie de Charles Trenet  
Paroles : l'équipe de SPARADRAP

••• Le matin à 9 heures et trois jours par semaine  
À ouvrir le courrier comme une folle je m'démène.  
Des livrets en grand nombre, on reçoit les demandes  
Jusqu'à cinquante par jour  
sans parler des commandes.  
Du C.H.U. de Rennes à celui de Nancy  
Je dois sans réchigner préparer les colis,  
Envoyer les factures aux quatre coins de France,  
Et en cas d'impayés m'occuper des relances.  
Ce n'est là qu'une partie du travail qui m'incombe,  
Il faut au téléphone aussi que je réponde,  
Dispatcher les appels, renseigner les parents,  
Les passer à la " Doc " ou à Françoise Galland.

Je dois gérer les stocks de toutes nos diffusions,  
Des petites fournitures contrôler la gestion.  
J'assure le règlement de tous nos fournisseurs,  
Et des relevés de banque je cherche la moindre erreur.  
Si parfois dans l'équipe le moral est en baisse,  
C'est encore à Cricri que tout le monde s'adresse.  
Sans parler de la pause du café du matin,  
C'est toujours à ma pomme que le boulot revient.  
Quand le soir à la poste, je dépose le courrier  
Ca y est c'est terminé ! Chez moi je peux rentrer.

► Christiane Gonthier

## éditer



### L'ANESTHÉSIE DÉMASQUÉE

#### Pourquoi un livret sur l'anesthésie ?

Chaque année en France, plus d'un million d'enfants sont opérés et plus que l'opération elle-même, c'est souvent l'anesthésie, ce sommeil spécial, qui inquiète. Or, dans les documents consacrés à l'intervention chirurgicale, l'anesthésie est souvent passée sous silence ou abordée de façon vague et générale.

#### La fabrication d'un livret

Tout commence par la collecte d'informations sur le sujet : autres livrets, bibliographie, documentation médicale et scientifique.

Ce sont ensuite de nombreux échanges et discussions entre les deux principaux auteurs : Didier Cohen Salmon, médecin anesthésiste pédiatrique, qui représente les soignants et Françoise Galland qui se place du côté des familles. La première trame rédigée est très rapidement confrontée aux contraintes de mise en page et d'illustrations de Sandrine Herrenschmidt.

À partir de là, c'est un incessant aller et retour entre les auteurs et l'illustratrice. Dès qu'une prémaquette nous satisfait, nous la faisons largement circuler auprès de personnes connaissant bien le sujet : autres associations, psychologues, soignants et parents. Nous prenons toutes les

remarques en compte, certaines nous éclairent sur un oubli, une erreur, d'autres soulèvent un problème de fond, et c'est alors en pleine connaissance de cause que nous choisissons une option. La maquette et les textes sont réexaminés et modifiés en conséquence avant l'impression.

#### Un livret pour tous

On pourrait penser qu'il s'adresse uniquement aux enfants d'âge scolaire. En fait, il s'adresse à un public très large, parce que chacun l'utilise différemment :

- de par ses couleurs et son graphisme enfantin, il est parlant dès l'âge de 3 ans.

- les textes, rédigés dans un langage simple, sont accessibles à partir de sept ans.

- certains adolescents diront qu'il fait " bébé " ! Mais ils y trouveront néanmoins des informations.

- pour les tout-petits ce sont les parents qui transmettent au bébé leur propre confiance.

- quel que soit l'âge de l'enfant, les parents utiliseront le livret comme guide pour l'accompagner, ou pour informer les frères et sœurs.

- pour les professionnels, c'est un support attractif d'information.

La formule de l'illustratrice résume bien l'esprit du livret : c'est un document à lire " avec son enfant sur les genoux ".

► Françoise Galland, Directrice

#### Témoignages

Océane, 4 ans

...Quand on nous a remis le livret, je ne voyais pas l'utilité de le lire à ma fille, la jugeant trop petite pour comprendre. C'est elle qui a demandé à le regarder. Quand elle a eu bien compris tous les éléments de l'histoire, elle se la racontait seule, à l'aide des images. En revenant à la maison, il a servi de support pour expliquer à son frère et à sa soeur...

Aram, 4 ans,

...Tout s'est très très bien déroulé...J'attribue tout cela (et j'en suis ravie évidemment) au fait qu'il SAVAIT ce qui allait se passer et pourquoi... De cette façon, non seulement l'opération s'est bien passée, mais Aram a confiance en nous, parce que ce qu'il a vécu correspond tout à fait à ce que nous lui avons dit...

Richard, 5 ans

Pour Richard cela a été une réussite ! En partant pour l'hôpital, il a dit " je n'ai plus besoin du livre, j'ai tout compris ". Il a conservé son petit livre et quand il parle de sa petite intervention, il va le chercher et explique ce qui s'est passé...

Nathalie

...Votre bande dessinée a été réclamée dans sa classe de maternelle, pour sa facilité d'accès aux enfants...

#### Quelques chiffres

2 ans pour faire aboutir le projet

Un budget de 460 000 Francs

Un tirage initial de

275 000 exemplaires

170 000 exemplaires vendus

en 1 an et demi

#### Les partenaires du livret

La Fondation CNP pour la santé  
avec La Fondation de France

Le Comité Français d'Éducation  
pour la Santé

L'Association des Anesthésistes  
Réanimateurs Pédiatriques d'Expres-  
sion Française

" Il est bien,  
mais il faut l'acheter ! "

Pourquoi est-il vendu ?

Parce que c'est l'unique moyen  
d'avoir les fonds nécessaires  
pour le réimprimer et  
assurer sa pérennité.

Saluons la Fondation CNP  
qui nous soutient  
dans cette logique.

# on n'est pas tout seuls

## Association du Naevus géant

Vous êtes parents d'un enfant né avec un grain de beauté géant, un angiome (tâche rouge violet) ou toute tâche de naissance. Cette association créée par des parents confrontés à ce problème, peut vous informer et vous aider

14, rue de Vozelle 03110 Vendat  
Tél/Fax : 04 70 56 57 70

## Aide aux Parents d'Enfants à Malformation Labiale et Palatine (APEMLP)

" Bon, votre bébé présente une petite fente labiale côté gauche " (...) Mon mari demande " C'est ce qu'on appelle le bec de lièvre ? - Oui c'est ça, mais ne vous inquiétez pas, cela s'opère très bien. " (...)

Je veux tout savoir sur cette différence, sur cette malformation, je cherche des livres, je ne trouve rien. Je voudrais en parler, mais avec qui ?

C'est à partir de cette expérience douloureuse que Nicole Peultier a créé cette association en 1997. Une brochure d'information de 30 pages est d'ores et déjà disponible.

31, rue Etienne Marcel 93500 Pantin  
Tél : 01 48 40 16 70

## Scolarité des enfants malades : assurer le relais

Si les enfants hospitalisés peuvent poursuivre leur scolarité grâce à l'école à l'hôpital, les enfants immobilisés à domicile pour raisons de santé connaissent des interruptions de scolarité souvent causes de retards scolaires voire de redoublements. L'Association Française de Lutte contre la Mucoviscidose (AFLM) et la Fondation CNP se sont mobilisées pour la mise en place d'un service d'aide pédagogique à domicile pour tous les enfants malades.

Au sein de l'Inspection académique du département, un coordinateur évalue la situation et les besoins de l'enfant, puis en collaboration avec ses enseignants, il établit un programme de suivi pédagogique.

Pour l'instant, la moitié des départements ont mis en place ce dispositif. Il devrait s'étendre à toute la France pour la rentrée scolaire 1998.

Pour connaître le numéro du service de votre département contactez l'AFLM. Tél : 01 40 78 91 91



► Mireille Ballit

## échanges

### UN ESPACE DE DIALOGUE

**Vous souhaitez nous faire part de votre témoignage, votre expérience, vos suggestions, envoyez-nous une lettre, un dessin, nous les publierons dans la mesure du possible. De notre côté, si nous avons des propositions à vous faire, nous en parlerons également dans cette rubrique.**

Quelle place est donnée aux parents le jour de l'opération de leur enfant ? Nous vous proposons deux témoignages qui montrent bien les attitudes opposées que l'on peut observer d'un pays à l'autre.

### Bloc opératoire, ça bloque !

Pourquoi lors d'une opération de l'enfant, les parents, ne sont-ils pas admis au bloc ? Est-ce pour des raisons d'hygiène ? Ou par peur d'une réaction nerveuse incontrôlée ? Pourquoi lors d'un accouchement, le père peut rentrer et assister à l'opération ? Et ce même pour une césarienne, j'en sais quelque chose ! (...) Laissons au moins un parent accompagner l'enfant jusqu'à l'anesthésie complète. Il s'endormirait en tenant la main et serait bien plus détendu ! Quitte à lui demander de sortir du bloc une fois l'enfant endormi ! Car il me semble que l'enfant serait beaucoup moins angoissé à l'idée d'affronter l'opération et surtout il garde-

rait une image beaucoup plus positive et moins effrayante du monde hospitalier.

Cela éviterait de voir un jeune enfant hurler à la mort dans son triste lit à barreaux d'hôpital ! (...)

► Témoignage spontané d'un parent

### Un jour comme les autres

Laura, cinq ans, a été admise la veille pour être opérée d'un abcès. Elle a reçu pendant la nuit un traitement contre la douleur, sa mère a pu rester avec elle pour la nuit.

A 8 heures du matin elle reçoit la visite du docteur Kirwan, anesthésiste, qui lui explique ce qu'elle va lui faire, et qui invite sa maman à être présente pour l'induction de l'anesthésie, si elle le désire.

La maman accepte. L'enfant, non prémédiquée, est transportée jusqu'à la salle d'anesthésie. Sa maman s'assied à ses côtés et lui tient la main, tandis que l'anesthésiste installe les appareils de surveillance

et injecte le produit anesthésique dans la perfusion. La maman regarde intensément son enfant qui s'endort, puis est raccompagnée vers la salle d'attente par une infirmière. Elle retrouvera sa petite fille en salle de réveil.

### Scène idéale ?

Non, scène de la vie de tous les jours dans cet hôpital londonien de 500 lits, dont 70 lits de pédiatrie.

### Alors pourquoi ?

Pourquoi ce qui est possible à Londres (et ailleurs) ne le serait-il pas dans nos hôpitaux ? Pourquoi priver un enfant de la présence de ses parents au moment même où il en a le plus besoin ? Pourquoi les soignants travaillant au bloc opératoire doivent-ils consacrer un temps et une énergie considérables, et souvent en vain, à faire accepter par les enfants cette situation anormale ?

► Didier Cohen Salmon. Après une visite au Chelsea and Westminster Hospital de Londres

## à écouter

**ADOLESCENCES AU PRÉSENT** ▶ Une bonne nouvelle ! La Fondation de France et l'École des Parents et des Éducateurs d'Ile de France poursuivront en 1998 le cycle de conférences destinées aux parents et aux professionnels concernés par l'adolescence.  
Contact : Laurence Delannoy  
Tél : 01 44 93 44 88

**ZIKADOSTO** ▶ Des adolescents hospitalisés, des soignants et une équipe éducative chantent leur vie avec son cortège de questions et de difficultés. Un CD pour toute la famille.  
Conception, direction du projet : G.Schneider  
Production, diffusion : Enfance et musique  
Tél : 01 48 10 30 50

## à lire

**ALLONS CHEZ LE DOCTEUR** ▶ Un livre illustré pour que parents et enfants dédramatisent ensemble la visite médicale.  
Par le célèbre pédiatre T. Berry Brazelton  
Éditions Odile Jacob, Paris, 1997

**QU'EST-CE QUE BIEN TRAITER ?** ▶ C'est le sujet de la revue *Enfance & Psy* du mois de janvier 1998 articulé autour de trois thèmes :  
- qu'est-ce qu'un enfant bien traité ?  
- l'idéal du bien traiter.  
- mieux traiter.  
*Enfance & Psy*, Éditions Erès  
Tél : 05 61 75 15 76

**L'HOSPITALISATION DES ENFANTS** ▶ L'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF) a édité un numéro spécial de sa revue " Réalités familiales " (juin-juillet 97) sur ce sujet. Ce numéro comprend les résultats d'une enquête réalisée en 1996-1997 par l'UNAF et SPARADRAP, qui a recueilli l'appréciation de 1200 parents sur l'hospitalisation de leur enfant.  
Tél : 01 49 95 36 00

## à noter

**5 ET 6 MARS 1998** ▶ Colloque sur l'enfant et la douleur - Grenoble.  
Organisateur : LOCOMOTIVE  
(Association pour l'aide aux enfants atteints de leucémie et de cancer, à leurs familles et au service hospitalier de Grenoble)  
Tél : 04 76 54 17 00

**13 NOVEMBRE 1998** ▶ 6<sup>e</sup> journée la douleur de l'enfant, quelles réponses ? UNESCO - Paris.  
Organisateur : ATDE/PEDIADOL  
Tél : 01 43 45 60 64

## ces petits riens... qui font du bien

**Pouvoir dire " Bonjour Arthur ! " en rentrant dans une chambre c'est important, mais comment connaître le prénom de l'enfant si l'on n'a pas son dossier médical sous les yeux ?**

Au CHU de Poitiers en Néonatalogie, une forme de baleine découpée dans du Velleda et collée sur la vitre à l'extérieur du box, permet d'écrire facilement le prénom au feutre effaçable. À l'hôpital Bicêtre, les infirmières disposent à l'avance de baguettes gravées avec les prénoms d'enfants les plus courants qu'il suffit d'insérer dans un support fixé sur la porte. Ailleurs, c'est un " tableau d'écolier " fixé à côté de la porte ou au-dessus d'un lit (pour les chambres à plusieurs) qui permet d'écrire un prénom au feutre ou à la craie...

**Et vous comment faites-vous ?**

## et si...

Dans les structures d'accueil de la petite enfance, tout est fait pour aider l'enfant à se séparer de ses parents.  
**Et si... à l'hôpital, pour éviter des séparations brutales et inutiles, les formalités d'admission ou de sortie, se faisaient dans la chambre du patient !...**

La télévision reste encore le moyen de distraction le plus pratique et le plus apprécié des enfants hospitalisés.

**Et si... elle était toujours gratuite dans les chambres !**

**Et si... on ne disait plus : " Comment va l'amygdale du 3 ? "**

## pour recevoir la lettre

La Lettre de SPARADRAP est envoyée gratuitement sur simple demande écrite adressée à l'association  
92, Bd Diderot 75012 Paris

## pour nous soutenir

**Vous pouvez**  
▶ **acheter nos documents**  
un catalogue des ventes vous sera envoyé sur simple demande

▶ **adhérer pour devenir membre actif**  
cotisation annuelle 150 F  
vous voulez savoir en quoi ça consiste, demandez notre formulaire d'adhésion

▶ **faire un don**  
nous vous ferons parvenir un reçu fiscal

▶ **nous faire connaître**  
nous pouvons vous faire parvenir des catalogues en nombre

## merci !

L'association SPARADRAP a vu le jour grâce à la FONDATION DE FRANCE. Actuellement, elle bénéficie du soutien financier de la FONDATION DE FRANCE et de la DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ pour la mise en place de SPARADRAP. Centre national de ressources sur l'enfant et l'hôpital, et de la FONDATION CNP pour la santé pour les projets d'édition.

Merci aussi à l'Institut Électricité Santé, la Fondation des Hôpitaux de Paris - Hôpitaux de France les magasins C&A, EURO DISNEY S.C.A., l'Association Française contre les Myopathies, la Fondation Pierre et Adrienne Sommer, les Laboratoires UPSA, PETERS et ASTRA FRANCE.