

LA LETTRE DE L'ASSOCIATION SPARADRAP

Parce que c'est pas du jeu d'être malade!



Une association pour faire le lien entre l'enfant, sa famille et tous ceux qui prennent soin de sa santé

www.sparadrap.org

N'oublions pas les enfants

EDITO

Il est parfois difficile d'aller jusqu'au bout de la lecture du journal du matin, parce que le dégoût vous prend. Un jour comme les autres, à Béziers, un père allant à son travail oublie dans la voiture sa petite fille de 19 mois. Celle-ci meurt de chaleur. Ce même jour nous apprenons que dans une clinique privée indienne, un chirurgien a fait pratiquer par son fils de quinze ans une césarienne, dans l'espoir de le faire figurer au livre Guinness des records comme plus jeune chirurgien du monde. Il paraît que l'enfant va bien. L'état de la mère n'est pas précisé. Et encore ce même jour, nous lisons qu'à Bagdad, les enfants de l'orphelinat "La tendresse" (sic) ont été découverts presque morts de faim et de privations, attachés aux lits ou allongés nus à même le sol. La nourriture et les vêtements qui leur étaient destinés étaient revendus au marché noir.


Quel point commun ? Aucun évidemment, mis à part celui-ci : ici et là des enfants sont mis en danger, sont des victimes, mais de quoi ? Du chaos social engendré par la guerre bien sûr. Mais aussi de la banalisation de la césarienne dont les taux atteignent des sommets dans certains coins du monde, et tout particulièrement en secteur privé. Mais peut-être bien aussi du stress professionnel qui, dans notre pays comme ailleurs, sévit actuellement dans le monde du travail.

Et les personnes impliquées dans ces événements ne sont certainement pas des monstres. Dans ces trois terribles "faits divers", personne n'a voulu, personne n'a eu l'intention consciente de faire du mal à ces enfants. Il a suffi de les négliger, de ne pas penser à eux, de ne pas prendre en considération leurs besoins ou de les abandonner à leur sort. De les oublier en quelque sorte.

Quel lien avec les objectifs de notre association ? Peut-être ceci : la vertu des situations extrêmes est de rendre évidents des mécanismes qui, dans des circonstances plus habituelles pourraient facilement passer inaperçus, se perdre dans le bruit de fond du quotidien. A ce titre les enfants sont comme les "canaris de la mine", ceux qui jadis, parce qu'ils étaient plus sensibles que les humains aux émanations toxiques, étaient capables de donner l'alarme quand un certain seuil était dépassé.

Pour nous il n'y a aucune différence de nature, seulement de degré, entre les négligences à l'origine de ces drames, et le fait de ne pas prêter attention à la douleur d'un nouveau-né, alors que nous savons qu'elle existe, que nous en connaissons les conséquences et que nous avons les moyens de l'empêcher.

Ici ou là, le point commun c'est l'oubli de l'enfant.

 Dr Didier Cohen-Salmon, président



DERNIÈRES PARUTIONS

Un livret "J'ai des soucis dans la tête"

En 2004 et 2005, l'association avait édité "Je vais chez le dentiste" et "Je vais chez le docteur" pour aider l'enfant à établir une relation de confiance avec les soignants. Pour poursuivre cette démarche de prévention et d'éducation à la santé, nous avons voulu aborder préventivement les questions de santé mentale.

Notre hypothèse était simple : il est plus facile d'aider un enfant qui a des soucis quand il arrive à formuler, à verbaliser ses problèmes, ses pensées, ses émotions... Or ce n'est pas si simple. Apprendre à le faire dans la petite enfance peut être un atout au moment de l'adolescence, voire à l'âge adulte.

L'objectif premier du livret est de rassurer. C'est normal d'avoir des soucis, comme de vivre des moments heureux ! Très souvent, le simple fait d'arriver à exprimer ses soucis permet de les résoudre... Mais, quand ils commencent à prendre trop de place dans la vie, il est parfois nécessaire de trouver du soutien auprès de professionnels. Il ne s'agit surtout pas d'encourager les familles à voir un "psy" au moindre souci mais d'aider les enfants et les parents à faire la part des choses et à repérer les situations qui pourraient justifier qu'ils fassent appel à lui. Enfin, il rassure sur la façon dont se déroule une première consultation.

Près de 80 illustrations avec des dialogues permettent d'aborder un éventail très large de problèmes : les soucis liés à des événements extérieurs, des comportements, des émotions ou des pensées (dispute des parents, décès ou maladie d'un membre de la famille, bagarre, colère, peur, jalousie, honte, chagrin...).

Témoignages

- Achille 6 ans, le petit fils de Dominique Davous : "Il est bien ton livre. C'est bien qu'y ait des adultes qui savent que les enfants, ils ont des fois des soucis."

DERNIÈRES PARUTIONS



Un livret d'accueil adapté aux enfants

- Chrystèle, infirmière : "Je vous remercie de m'avoir envoyé le livret. Je l'ai lu, utilisé et mis en pratique auprès d'un enfant de 4 ans dans le service d'oncologie pédiatrique où je travaille. Grâce à ce livret, j'ai pu aider cet enfant à s'exprimer pour la première fois, il a pu mettre des mots concernant ses pensées et ensuite j'ai passé la main à la pédopsychiatre du service."

- Claude Molitor, psychothérapeute dans un CAMSP et psychologue dans un SESSAD à Thionville : "Une pile de livrets est mise à disposition dans la salle d'attente. Par ailleurs, je donne et je commente le livret à la première consultation quand je sens qu'un enfant ou un parent ne comprend pas pourquoi on se rencontre. Le livret est une bonne introduction à un travail de psychothérapie, il évoque sans dramatiser tous les tracés et rassure sur le fait qu'il n'y a pas de honte à cela. Il élargit la panoplie des adultes auprès desquels les enfants peuvent rechercher de l'aide, qui ne sont pas forcément les parents. Les éducatrices ont apprécié que soit évoqué l'alcoolisme des mères, souvent ignoré. Il a été très utile à une mère, elle l'a donné à son fils de 6 ans qui ne comprenait pas pourquoi sa petite sœur de 2 ans allait voir un psy en lui disant "Toi aussi tu as peut-être des soucis, on pourrait en parler ?" Elle a d'ailleurs été surprise que son fils s'arrête sur certains soucis qu'elle avait un peu escamotés." Un livret réalisé grâce au soutien de l'Inpes et de la Fondation Réunica Prévoyance.

Tarif (frais d'envoi inclus pour la France Métropolitaine)
3 € l'unité, 10 € les 10 ex. et 37 € les 50 ex.

✍ Françoise Galland, directrice

Une hospitalisation n'est jamais anodine pour un enfant. C'est un événement exceptionnel auquel ses parents et les soignants doivent le préparer. Mais, s'adresser aux enfants est un exercice qui n'est pas si aisé, il faut trouver les mots simples mais justes, doser la quantité d'informations, se mettre à la place de l'enfant afin d'anticiper ses questions, ses appréhensions...

Ce travail d'information, SPARADRAP le réalise depuis 13 ans, mettant ainsi son expérience au service des enfants et de leurs parents mais aussi des soignants qui n'ont pas toujours les moyens humains, techniques et le temps nécessaire à la réalisation de documents de qualité pour les enfants. Ainsi, de très nombreux services remettent aux familles un livret d'accueil afin de leur transmettre des informations importantes sur le déroulement du séjour de l'enfant mais, souvent, *les livrets sont peu adaptés aux enfants, ne sont pas très ludiques et les informations données ont un caractère très administratif* souligne Catherine Toffolon, cadre puéricultrice supérieur, responsable de trois services de chirurgie infantile à l'hôpital Robert Debré à Paris.

Afin d'aider les équipes hospitalières qui ne disposeraient pas de livret d'accueil adapté aux enfants, SPARADRAP a créé un livret "Je vais à l'hôpital" qui répond aux principales questions que se pose un enfant lorsqu'il va être hospitalisé. D'après Mme Toffolon, deux questions reviennent très souvent : Est-ce que mes parents pourront rester avec moi ? Est-ce que je vais avoir mal ? Les enfants pourront trouver dans ce livret des pistes de réponses mais aussi découvrir les différents lieux de l'hôpital, ce qu'il faut y emporter, les personnes qui y travaillent, les différents moments d'une journée... Des espaces à compléter permettent aux enfants de personnaliser le livret et des jeux sont proposés en dernières pages. L'une des originalités du livret "Je vais à l'hôpital" est de s'adapter à toutes les situations d'hospitalisation : classique ou ambulatoire, programmée ou en urgence, pour des traitements, une surveillance ou une hospitalisation.

Comme le dit Catherine Toffolon dont les services remettent ce livret à tous les enfants : *C'est un livret que l'enfant peut s'approprier et garder comme souvenir de son hospitalisation.*

Un livret réalisé grâce au soutien de la Fondation d'entreprise MACSF.

✍ Myriam Bliidi, chargée de projet

Un carnet de jeux

SPARADRAP a imaginé un carnet de jeux, moyen simple et économique de diversifier ce qui est déjà mis à disposition pour distraire les enfants dans les salles d'attente.

Avec le soutien de la Fondation Bouygues Telecom et de GlaxoSmithKline.

A télécharger gratuitement ou à commander sur www.sparadrap.org



Un poster sur les lieux de soins



Ce poster présente une petite ville en perspective dans laquelle figurent les principaux lieux de soins. De très nombreux professionnels de la santé sont représentés à travers la ville et un jeu invite les enfants à en retrouver certains. A afficher dans tous les établissements de soins et toutes les structures d'accueil et de prévention de la petite enfance.

Avec le soutien de la Fondation d'entreprise MACSF.

Tarif (frais d'envoi inclus pour la France Métropolitaine)
3,50 € l'unité, 2,80 € l'un à partir de 10 ex. et 1,90 € l'un à partir de 20 ex.



Bébé a mal

N°42 de la revue Spirale coordonné par Didier Cohen-Salmon, président de SPARADRAP

Le bébé peut souffrir puisque c'est un humain, mais il ne peut dire sa douleur. Pour obtenir aide et soulagement, il dépend totalement des adultes. Mais pour y être attentifs ceux-ci doivent intégrer la possibilité même de cette douleur. Ce n'est pas si facile, mais beaucoup y parviennent. Et pour les équipes soignantes cette entreprise peut faire émerger un nouveau rapport à l'enfant. Ce recueil d'articles en fournit différentes illustrations.

www.edition-eres.com - Tél : 05 61 75 15 76

LA DOULEUR EN QUESTION



200 mallettes offertes !

L'association SPARADRAP a sélectionné et regroupé dans une mallette des films de formation pour les professionnels de santé ainsi que des livrets, fiches et posters d'information destinés aux enfants et aux familles. Grâce à la Fondation de France et à la Fondation CNP Assurances, 200 exemplaires de cette mallette sont offerts aux services accueillant des enfants gravement malades ou en fin de vie (services de réanimation, d'onco-hématologie, de neurologie...), aux CLUD et aux équipes de soins palliatifs.

Le contenu détaillé de la mallette est consultable sur www.sparadrap.org, rubrique Actualités / A SPARADRAP

Si vous souhaitez recevoir cette mallette, envoyez votre demande
- par mail à contact@sparadrap.org
- par fax au 01 43 48 11 50

ATTENTION : Précisez bien votre nom, prénom, fonction, le nom de votre service, l'adresse complète de votre établissement et votre numéro de téléphone.

Cette offre est valable dans la limite du stock de 200 mallettes.

Petites violences au quotidien

Depuis environ 10 ans, la prise en charge de la douleur de l'enfant et notamment la douleur provoquée par les soins, a connu des avancées indéniables. Mais quelquefois, les progrès peuvent tarder à s'imposer comme l'illustre un exemple récent, relaté par des étudiantes auxiliaires de puériculture en stage dans une maternité.

Dans le cadre de la surveillance de l'ictère du nouveau-né (communément appelé jaunisse), jusqu'à très récemment, les soignants devaient pratiquer chaque jour un prélèvement sanguin aux bébés pour surveiller leur taux de bilirubine*. Mais depuis quelques années, un appareil, le bilirubinomètre, permet d'obtenir une évaluation non invasive de ce taux grâce à une sorte de "flash" lumineux indolore, pratiqué sur le front et le sternum des bébés. Pour qu'il puisse fonctionner, cet appareil doit simplement être régulièrement branché sur le secteur pour se recharger, tout comme n'importe quel téléphone portable. Et pourtant dans cette maternité, les stagiaires ont constaté pendant une semaine (la durée de leur stage), que faute d'appareils correctement chargés (oublis ? mauvaise organisation ? poids des routines ?...) les soignants continuaient à piquer quotidiennement les bébés.

Certes, quelle que soit l'institution (hôpital, école, administration publique...), les changements de pratiques, même s'ils constituent des avancées, rencontrent des résistances et peuvent être longs à se mettre en place. Mais un fait semblable aurait-il pu se passer avec des adultes, doués de parole, capables de contester ? Pourtant, des études ont démontré, notamment la récente étude française EIPPAIN**, que les gestes douloureux pratiqués sur les nouveau-nés hospitalisés sont très nombreux et l'on sait maintenant que ces douleurs répétées laissent des traces. C'est pourquoi, tout ce qui peut être fait pour éviter des agressions doit être mis en œuvre.

Ce que nous montre également cet exemple, c'est la "fonction de témoin" des jeunes en formation, dont le regard neuf permet souvent de mettre à jour les incohérences et de pousser à évoluer les professionnels déjà en poste. A condition bien sûr que leurs observations soient reprises et relayées par leurs aînés, enseignants ou cadres.

✍ Myriam Bliidi, chargée de projet et Didier Cohen-Salmon, président

* Pigment jaune rougeâtre présent dans la bile, le sérum sanguin et les excréments.

** Analyse épidémiologique de 60 000 gestes douloureux chez le nouveau-né - Dr Ricardo Carbajal

Professionnels, testez vos connaissances !

Comme dans de nombreux autres domaines, bon sens et volonté ne suffisent pas pour bien prendre en charge la douleur de l'enfant : les connaissances sont indispensables. Nous vous proposons de les tester grâce à ce petit questionnaire (pour certaines questions, plusieurs réponses sont possibles) :

- 1 - Dans les recommandations*, le seuil de l'EVA nécessitant un traitement antalgique est de :
a - 3/10 b - 5/10 c - 7/10
- 2 - A partir de quel âge la morphine est-elle utilisable chez l'enfant ?
a - dès la naissance b - 1 mois
c - 6 mois d - 30 mois
- 3 - Pour un prélèvement veineux sur un enfant de plus de 3 mois, quel est le temps de pose du patch de crème anesthésiante qui garantit son efficacité ?
a - 30 mn b - 1h c - 1h 30
- 4 - La codéine peut être prescrite à partir de :
a - 6 mois b - 12 mois c - 36 mois
- 5 - Comment prévenir les douleurs de la prise de sang ?
a - par l'application d'une crème anesthésiante
b - par une installation confortable et rassurante
c - par la distraction
d - par la présence des parents

- 6 - Quelles sont les questions à poser aux parents d'un enfant douloureux ?
- a - "A-t-il déjà eu très mal, dans quelles circonstances ?"
 - b - "Etes-vous certains qu'il a mal ?"
 - c - "Comment réagit-il habituellement quand il a mal ?"
 - d - "Qu'est-ce qui le soulage le mieux quand il a mal ?"
 - e - "Qu'est-ce qui pourrait le soulager le mieux actuellement ?"
 - f - "Qu'est-ce qui a changé dans son comportement ?"

Ce questionnaire est largement inspiré du quizz sur la douleur de l'enfant et de la foire aux questions sur les solutions sucrées, la crème anesthésiante, le MEOPA et l'évaluation de la douleur, qui figurent sur le site Internet de PÉDIADOL www.pediadol.org. Vous y trouverez toutes les réponses aux questions ci-dessus ... et bien plus encore !

* Recommandations de l'ANAES de mars 2000 : évaluation et stratégies de prise en charge de la douleur aiguë en ambulatoire chez l'enfant de 1 mois à 15 ans

"Eviter et soulager la douleur de l'enfant, c'est l'affaire de tous !" Une conférence sur DVD-Rom

Depuis novembre 2005, grâce à la Direction Générale de la Santé, SPARADRAP a proposé 7 conférences dans 6 villes en France.

Le contenu de cette conférence sera bientôt accessible sur le site Internet de SPARADRAP et sur DVD-Rom.

Les formateurs qui souhaiteraient recevoir un DVD-Rom peuvent contacter Marie-Pierre Joseph
Tél. : 01 43 48 76 46
ou mariep.joseph@sparadrap.org

ACTUALITÉS FORMATION

Des places sont disponibles pour la formation continue "Le jeu, outil d'information pour préparer l'enfant à un soin, un examen, une opération..." dans nos locaux, les 22 et 23 novembre 2007 !

Session accessible à tous les professionnels de la santé et de l'enfance.

Tarifs et renseignements :
Marie-Pierre Joseph
Tél. : 01 43 48 76 46
ou mariep.joseph@sparadrap.org

À lire, à noter...

Pour les actualités : parutions, congrès, événements... consultez notre site Internet, les mises à jour sont faites régulièrement. Vous pouvez aussi vous inscrire sur notre site pour recevoir nos actualités par e-mail.

VIE ASSOCIATIVE



**Une pédiatre,
vice-présidente
de l'association
SPARADRAP**

Depuis 2004, Catherine Devoldère fait partie de notre Conseil d'administration, elle est dorénavant élue vice-présidente, une "casquette" de plus à son actif. En effet, elle est par ailleurs chef du service de pédiatrie de l'hôpital d'Abbeville (Somme), présidente du CLUD* de l'établissement, et s'investit dans des Sociétés savantes en lien avec la douleur et la pédiatrie...

Elle a auparavant travaillé en oncologie pédiatrique et dirigé un CAMSP** plusieurs années, elle connaît donc bien le handicap chez l'enfant.

Militante de la première heure pour l'amélioration de la prise en charge de la douleur de l'enfant, elle est particulièrement convaincue de la nécessité de promouvoir les moyens non médicamenteux (information, accueil, rôle des parents, distraction, hypnose...). Elle nous alerte sur les besoins d'un Centre Hospitalier général dont le fonctionnement et les contraintes sont très différents des Centres Hospitaliers Universitaires et nous aide notamment dans nos actions de formation. Bref, pas étonnant que l'on se soit rencontré !

Merci à elle pour son investissement, sa disponibilité et son dynamisme...

C'est l'occasion de vous présenter notre Conseil d'administration composé de parents et de professionnels de la santé :

Les membres du bureau

Président : Dr Didier COHEN-SALMON, anesthésiste pédiatrique dans le service ORL de l'hôpital d'enfants Armand Trousseau à Paris

Vice-présidente : Catherine DEVOLDÈRE

Trésorière : Valérie BOUCHET, chargée de mission

Secrétaire : Céline PENET, informaticienne

Autres membres

Mireille BALLIT : documentaliste à la Bibliothèque Nationale de France

Annie BANNIER : cadre manipulateur radio au CHU d'Angers à la retraite

Philippe BOUTELOUP : directeur de l'association Musique et Santé

Florence PEREZ : éducatrice à Albertville

Marielle SCHOTT : psychologue pour enfant

Caroline SIMONDS : directrice de l'association le Rire Médecin

Merci à eux !

Françoise Galland, directrice et cofondatrice

* Comité de lutte contre la douleur

** CAMSP : centre d'action médico social précoce



48, rue de la Plaine
75020 Paris
tél. : 01 43 48 11 80
fax : 01 43 48 11 50
contact@sparadrap.org
www.sparadrap.org

Centre de documentation :
accueil gratuit sur rendez-vous
au 01 43 48 98 26

MERCI !

Merci aux partenaires qui nous soutiennent actuellement :

Fondation
Johnson&Johnson France
Fondation MACSF
Conseil régional d'Ile-de-France
Ministère de la Santé, DGS
Groupe APICIL
Inpes
Fondation de France
Fondation CNP Assurances
DRASS Nord Pas-de-Calais
Fondation Jacques Delagrangue
Grünenthal
GMF Solidarité
AstraZeneca
Fondation Réunica Prévoyance
GlaxoSmithKline
Fondation Bouygues Telecom
Banque Fédérale Mutualiste
Institut National du Cancer
Unaf
Ville de Paris
Mutualité Française

Merci aussi
à tous nos donateurs.

AIDEZ-NOUS

Achetez nos documents

Le catalogue est envoyé sur simple demande.

Faites un don

Nous vous ferons parvenir un reçu fiscal.

Devenez membre actif

Demandez notre formulaire d'adhésion par courrier ou découvrez-le sur notre site, rubrique *Association* puis *Vie associative*.

La lettre de SPARADRAP n°14 a été imprimée en septembre 2007 à 20 000 exemplaires.

Coordination
Myriam Bliidi
Réalisation graphique
Sandrine Herrenschnidit

ISSN : 1285-896X