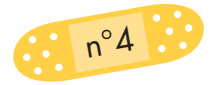




La lettre de SPARADRAP

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
Françoise Galland
ISSN 1285-896X

INFORMER
LES ENFANTS
ET LEURS PARENTS :
POUR SORTIR
DU MALENTENDU

édito

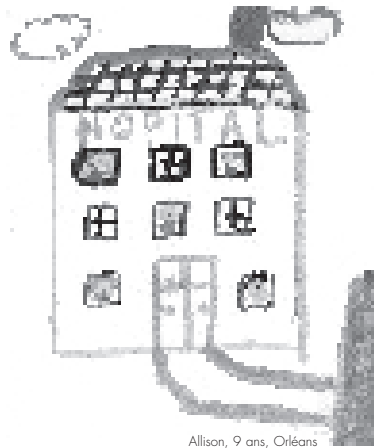
Nous avons choisi dans cette Lettre de donner la parole aux parents et aux enfants qui nous écrivent. Cela nous paraît important au moment où la question de l'information du patient est sur toutes les lèvres. Toutes les enquêtes montrent une divergence entre la vision des soignants et celle des parents usagers de l'hôpital d'enfants : alors que les médecins considèrent qu'ils informent les parents, ceux-ci jugent l'information insuffisante, les médecins trop pressés, et ne se sentent pas impliqués dans les décisions concernant leur enfant. "On ne nous a rien dit", se plaignent les uns. "Mais j'ai passé une heure à tout expliquer", se défendent les autres. La quête de l'information, passage obligé du parent d'enfant hospitalisé, est difficile. Celui qui sait n'est pas disponible, celui qui a le temps n'est pas au courant, ou n'a pas le pouvoir de décider. Et puis, quand ce que l'on veut savoir est aussi ce que l'on craint le plus de savoir, l'angoisse empêche d'entendre. La tentation de la "médecine défensive", selon laquelle il s'agirait pour le médecin d'anticiper d'éventuelles poursuites en fournissant la preuve qu'il a informé des risques, n'arrange pas les choses...

c'est

Réalisation graphique
Sandrine Herrenschmidt
Ont participé à ce numéro
Christiane Gonthier
Caroline Ballée

pas

48, rue de la Plaine
75020 Paris
tél. : 01 43 48 11 80
fax : 01 43 48 11 50
www.sparadrap.asso.fr



Allison, 9 ans, Orléans

Notre association, qui se préoccupe de mettre à la disposition des enfants et des familles, via les équipes soignantes, des documents d'information exacts, attrayants et utilisables par tous, se sent concernée par ce débat. Nous pensons que les familles ont soif d'information mais qu'elles ont encore plus besoin d'être écoutées. Même si la situation n'est évidemment pas égale du point de vue du savoir médical, il ne peut y avoir de vrai dialogue que si chaque interlocuteur peut donner et recevoir. Or l'écoute ne se décrète pas. Elle demande des conditions minimales : du temps, des lieux adaptés, une meilleure définition des rôles, une attitude propice à l'échange, une formation adéquate. Et surtout la conviction que les enfants et les parents ont beaucoup à nous dire et que ce qu'ils ont à dire nous concerne.

► Dr Didier Cohen-Salmon, Président

du jeu

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

d'être

À l'initiative de la



malade !

"HOSPITALISATION
DE L'ENFANT
ET TRAUMATISME"
À PROPOS DE
DEUX ÉTUDES

à la médiathèque

L'hospitalisation d'un jeune enfant peut-elle occasionner chez lui des problèmes durables, peut-elle constituer un traumatisme ? L'équipe hollandaise de Fahrenfort [1] a observé des enfants qui étaient âgés de six à trente-six mois au moment de leur hospitalisation.

Chez les enfants hospitalisés pendant plus de trois jours ou de façon répétée, on retrouve encore, trente-six mois après l'hospitalisation, une peur des personnes étrangères, une difficulté à se concentrer, une dépendance accrue, une régression ●●●



à la médiathèque

Tous les matins
avant 9 heures
penchée sur son ordinateur
ses doigts s'agitent,
frappent et tapotent
faudra r'passer
pour la parlote !

"À 11 heures
y'a une formation,
faut qu'i présente l'association,
et à midi et d'mi j'ai rendez-vous
faut qu'i sois partie !"

Tous les jours,
vaillle que vaillle !
elle travaille
sans détour, sans repos,
abat le boulot
les projets, les budgets
qui tiraillent !
C'est sûr c'est pas de tout r'pos
le boulot de Dirlo !

Entre les projets d'édition,
les journées d'communication
Il faut trouver
pour SPARADRAP
plusieurs formes de partenariat
communiquer avec la presse,
tenir les délais
ah ! Quel stress !
sans parler d'la maison
les trois enfants et l'compagnon

Tous les jours
sans relâche, à la tâche
elle va court, gère le boulot,
et à l'hosto
passe des heures au labeur
et s'arrache
les yeux car c'est pas d'tout r'pos
le boulot de déco !

Pour que le portrait
soit complet
il faudrait parler des projets
qui foisonnent toujours
dans sa tête 2000 par jour
faut qu'elle s'arrête !
sinon sûr
dans ces conditions,
elle va craquer
et pour de bon
comme on veut la garder
il va falloir
qu'elle lève le pied...

Tous les jours
la voilà elle est là,
sans compter, bravement
et avec talent
elle s'active s'agite
à SPARADRAP
vous l'avez sur'ment r'connu oui
c'est Françoise GALLAND !

Paroles de Christiane Gonthier
sur l'air de "Je suis brésilien j'ai de l'or..."
extrait de "la vie parisienne" d'Offenbach.

2^e journées portes-ouvertes

le vendredi 6 octobre
de 9h à 20h

Le samedi 7 octobre

de 12h à 19h
présentation de l'association

le samedi à 17h

L'occasion de rencontrer l'équipe,
de mieux comprendre notre
travail, de trouver des idées...

••• des acquisitions et des troubles du sommeil. Ces troubles sont particulièrement marqués chez les enfants qui ont eu une opération. De son côté, l'équipe finlandaise de Kotiniemi [1] a montré que ces mêmes séquelles sont fréquentes après une hospitalisation de jour pour intervention chirurgicale simple, tout spécialement chez les enfants de un à trois ans. Elles s'estompent vite chez la plupart des enfants mais pas chez tous : on les retrouve chez 46 % des enfants le jour qui suit, mais encore chez 9 % quatre semaines plus tard. Elles sont plus marquées en cas de mauvaise expérience antérieure liée aux soins, et en cas de forte douleur le jour de l'opération. Chez l'enfant plus grand, le retentissement de l'hospitalisation s'exprime différemment : l'enfant de quatre ans "joue à l'hôpital", après six ans, il raconte ce qui lui est arrivé. Il faut en conclure qu'une hospitalisation laisse des traces... Le jeune enfant est le plus vulnérable car il ne peut s'exprimer que sur le plan comportemental et les troubles qu'il présente ont

valeur de communication. C'est sa manière à lui de "dire" son expérience. Si alors son message est compris et s'il reçoit en retour des paroles appropriées à ce qu'il ressent, ces troubles s'estompent plus vite. En contrepoint, voici ce qu'écrivait Françoise Dolto [1] : "Il faudrait qu'en service de pédiatrie on autorise père et mère, voire les oblige, en les y assistant, à entrer dans le box où l'enfant est isolé, à le toucher, le prendre, le changer, l'alimenter, parler de lui aux soignantes et à lui d'elles, qui remplacent ses parents en leur absence, et des médecins qui le soignent en ce lieu temporaire afin de le rendre guéri à ses parents. Pour les bébés et les jeunes enfants malades, la présence répétitive et pluriquotidienne du contact sensoriel de mère et père est indispensable à la conservation au moins des images du corps de base, et aussi des images fonctionnelles.

Cette conservation est garante d'une retrouvaille rapide de la totale santé psychosociale, sans séquelles psychiques, affectives ou psychosomatiques, après le retour à la maison et la guérison".

[1] Références disponibles sur demande.

► Didier Cohen-Salmon

Du changement : les organismes sur le net

Pour favoriser l'accès aux informations et faciliter les mises à jour, la version papier de notre "annuaire Enfant-Hôpital" est abandonnée au profit d'une version en ligne qui sera disponible sur notre site internet en octobre 2000.

Cette base de données qui référence déjà près de 300 associations, fondations travaillant pour partie ou exclusivement sur le thème Enfant-Hôpital, sera bientôt complétée par une centaine d'autres françaises et internationales.

éditer

LES NOUVELLES PARUTIONS

Parce qu'il est possible d'éviter et de soulager chez l'enfant, la douleur provoquée par certains soins... Voici, grâce à la Fondation CNP, 2 nouvelles fiches :

Le M.É.O.P.A. pour avoir moins mal Une méthode efficace pour limiter ou supprimer la douleur lors de nombreux soins : l'inhalation d'un mélange gazeux oxygène/protoxyde d'azote.

Les points de suture : comment avoir moins mal ?

Les différentes méthodes pour refermer une plaie et les moyens de soulager la douleur.

Tarifs, frais d'envoi inclus
l'unité 6 F
par 50 100 F (2 F l'unité)
par 100 150 F (1,50 F l'unité)

Je suis né trop tôt

Un support de dialogue pour dédramatiser l'hospitalisation et faciliter la relation entre parents, soignants et nouveau-nés. Un livret d'accompagnement pour les parents, pour découvrir l'accueil et l'évolution d'un enfant prématuré dans un service de néonatalogie. Ce document très complet, illustré de nombreuses photos, explique le fonctionnement du service, présente le bébé prématuré, ses difficultés et ses compétences et décrit les principaux soins prodigués au bébé prématuré.

Livret en couleur de 52 pages, avec 35 photographies, un index et une bibliographie. format A5 (15x20)

Auteur : Fabienne Berregard, puéricultrice

Tarifs, frais d'envoi inclus
l'unité 35 F
par 10 250 F (25 F l'unité)
par 50 500 F (20 F l'unité)

La Fondation CNP offre 25 exemplaires des fiches à toutes les collectivités qui lui en feront la demande jusqu'au 31 décembre 2000.

Fondation CNP
- offre de fiches -
4, place Raoul Dautry
75716 Paris Cedex 15
Fax : 01 42 18 92 85



échanges

DES FAMILLES
NOUS ÉCRIVENT

Les quelques huit cents lettres que nous avons reçues à ce jour constituent une sorte d'observatoire des conditions actuelles de prise en charge des enfants malades.

APPEL À TÉMOIGNAGE

Nous invitons tous les enfants, parents ou professionnels à nous faire parvenir leur témoignage sur le thème de **la présence des parents à l'hôpital** (lors des soins, au bloc opératoire, les conditions d'hébergement et de visite le jour, la nuit...) Nous préparons un colloque sur ce thème et tout nous sera utile, les expériences positives ou négatives, les initiatives pilotes ou les pratiques de tous les jours, celles qui nécessitent des budgets importants ou de tout petits moyens...

Merci d'écrire à SPARADRAP. Nous pouvons également recueillir votre témoignage par téléphone.

Un courrier reçu en réaction à la lettre n° 3 de SPARADRAP :

J'ai été très sensible au témoignage de l'équipe de néonatalogie de l'hôpital Trousseau paru dans la lettre n° 3. Dans l'article il est dit : *les soignants ont vite compris qu'il était préférable de dire en présence des parents : "avec un score d'Apgar inférieur à 4" au lieu de "né en état de mort apparente"* (ces deux expressions étant synonymes). Travaillant de manière régulière avec des soignants, ce choix volontaire d'une expression technique médicale m'a rappelé la difficulté des professionnels à communiquer des diagnostics pouvant être vécus comme douloureux pour les familles. Entre un jargon technique et une expression qui utilise des mots pouvant être choquants (mort), j'apprends aux soignants à trouver une autre voie qui aurait pu être par exemple de dire aux parents : *"votre enfant est né sans pouvoir respirer seul, il a fallu l'aider très rapidement..."*

Carole DUCHAMP LE ROY
ADDAPP Association De Développement
et d'Analyse Psycho-sociale et Pédagogique

On y découvre des parents fortement sensibilisés à la qualité humaine des soignants, et ce sont bien évidemment les plus motivés qui écrivent. Beaucoup se félicitent de ce que leur enfant soit accueilli "non pas comme un numéro mais comme un enfant : prénom écrit sur un petit nvage autocollant sur la porte de la chambre..." Ils notent avec satisfaction les progrès accomplis en quelques décennies.

Et des critiques...

Cela n'empêche pas une vision critique, bien au contraire. Ainsi la présence des parents au chevet de l'enfant hospitalisé est ressentie comme une nécessité. "Après une grosse appréhension (je ne suis pas très à l'aise en milieu hospitalier) j'ai découvert que mon rôle était auprès de Paul : pour lui et... pour moi. J'étais tout de même moins inquiète."

Mais cela ne va pas toujours de soi et certaines familles ont du mener une véritable lutte : "Le personnel soignant a tout fait pour nous intimider et nous chasser. Le conflit fut assez soutenu. A force de résistance le personnel s'est déchargé sur l'administrateur de garde et nous a donné un fauteuil (...) il était inimaginable pour nous de laisser notre petite fille dans cet état sans un de ses parents."

tre témoin

À l'hôpital on est aussi témoin des difficultés d'autres familles : "Bonjour, je suis une maman qui a été confrontée à l'hospitalisation de son fils de 5 jours pour une méningite. J'ai été témoin alors de scènes déchirantes où les parents laissaient leur bébés malades à contre cœur car ils avaient épuisés tous leurs jours d'autorisation d'absence pour enfant malade et qu'ils devaient bien retourner au travail. Je voudrais savoir si un travail est fait pour favoriser la présence des parents à l'hôpital sans contrainte de durée et d'argent."

Des parents s'étonnent de n'avoir pu bénéficier d'un lit d'accompagnement qu'à titre payant, pratique effectivement critiquable. Et la question nous est posée : "Dans quelle mesure peut-on exiger,

dans un hôpital en France, l'admission des parents jour et nuit auprès d'un enfant hospitalisé, lorsqu'on l'endort ou en salle de réveil ?"

Trouver l'information

En matière de lutte contre la douleur de nombreux parents veulent savoir ce à quoi ils sont en droit de s'attendre. Comment faire pour exprimer une demande et obtenir satisfaction ? Certains se sont trouvés dans la situation frustrante de savoir, mais un peu tard, ce qu'il aurait été possible de faire pour éviter la douleur. On peut toujours les inviter à protester après coup mais c'est une maigre consolation.

Mme A. relate la suture d'une plaie sans analgésie chez sa petite fille de deux ans. Elle questionne : "De quelle façon puis-je en reparler ou faire mieux connaître votre association à l'hôpital de B. ? Peut-on acheter soi-même une crème anesthésiante et comment demander que l'enfant ait du M.É.O.P.A. ?"

Les dénis de la douleur de l'enfant sont souvent mentionnés. Un enfant opéré d'amygdalectomie l'a bien vu : "Les infirmières et le docteur ont été très gentils mais en me réveillant j'avais très mal à la gorge surtout on m'a dit que c'était normal." Certes la gentillesse ne suffit pas.

Dans une autre lettre le traitement réservé à un bébé suscite une réaction immédiate : "Elles ont enlevé l'enfant devant les parents pour faire l'examen, on entendait l'enfant hurler. Nous étions plusieurs à attendre notre tour, et devant les cris du bébé j'ai annulé mon rendez-vous et pris rendez-vous dans un autre labo."

Pourquoi t'as pleuré ?

"-La dame elle a mis de la pommade sur la main et elle a dit de ne pas pleurer.

-Et toi, qu'est-ce que tu as fait ? T'as pleuré ?

-Oui j'ai pleuré parce que j'avais peur.

-Tu avais peur de quoi ?

-Que tu étais partie."

Ces mots d'une petite fille de trois ans opérée des végétations succèdent à trois jours de mutisme après l'opération. Un bébé de trois mois a subi une fibroscopie sans analgésie, et depuis son cœur bat trop vite et il dort mal.

La question des séquelles psychologiques ou psychosomatiques des soins et opérations chez les jeunes enfants est concrètement posée. Le savoir accumulé par les spécialistes de la petite enfance diffuse lentement dans le grand public, aiguise le regard des parents confrontés à ces situations et change la nature de leurs exigences. On est plus sensible à la prise en compte de l'enfant en tant que personne dans l'organisation des soins.

Cela nourrit le désir d'agir. Plusieurs disent "avoir eu connaissance des documents de SPARADRAP par hasard" et se demandent pourquoi ils ne sont pas diffusés de façon plus systématique, ils font des propositions pour les améliorer ou s'engagent dans un militantisme spontané auprès de leurs proches. Mme L. qui croyait notre association "factice", découvre avec surprise qu'elle est bien réelle et qu'elle propose des moyens concrets pour améliorer l'accueil des enfants...

"Ils ont fait vite"

Terminons ce bref survol par le témoignage d'un petit garçon de quatre ans qui plaide pour la lenteur : "Je n'ai pas aimé qu'on a fait vite. On m'a mis le masque devant la bouche, vite. On m'a endormi vite, tout vite. Et ça n'était pas bien. La salle de l'opération de mes végétations était jolie mais tout le monde était en pyjama. Les masques des pyjamas ne m'ont pas fait du tout peur mais j'ai un peu voulu pleurer. Le masque qu'on m'a mis ne m'a pas embêté non plus. Ce qui me fait peur, c'est qu'on a fait vite. C'est pour ça que j'ai tout le temps mal à la gorge. Il fallait faire doucement et eux ils ont fait vite."

► Didier Cohen-Salmon

Toutes les lettres des parents et des enfants ainsi que les réponses que nous y avons apporté sont consultables à SPARADRAP. Actuellement, nous les indexons dans une base informatisée, pour en faciliter l'accès et l'utilisation par tous.

PETIT TEST

À votre avis, si l'on doit faire une piqûre à leur enfant, les parents veulent être présents à :

62 % 79 % 98 %

Réponse : 98 % | H. Bouchner, Fediatrics, 1996

à lire

- L'HÔPITAL** ▶ Des illustrations tendres, précises et amusantes pour parler de l'hôpital avec les tout-petits (avec le concours de SPARADRAP). Dans une collection qui a fait ses preuves... à partir de 3 ans.
Gallimard jeunesse
collection Mes premières découvertes
24 p + 5 transparents, 64 F
- MOI ET ELLE, MOI ET LA MALADIE, MOI ET LA VIE** ▶ Un adolescent raconte son long et difficile combat contre la leucémie quelques mois avant sa mort.
Baad Ford Larson CEUS
Les éditions ouvrières, 2000, 160 p, 85 F
- J'AI PEUR DU DOCTEUR** ▶ Les enfants ont peur de la piqûre mais les adultes aussi ! Un roman pour les enfants de 9 à 13 ans.
Kéthévane DAVRICHEWY
L'école des loisirs, 1999, 62 p, 40 F
- 8 TEXTES CLASSIQUES EN PSYCHIATRIE DE L'ENFANT** ▶ Des thèmes très hétérogènes dont 3 qui abordent respectivement l'annonce aux parents du handicap de leur enfant, les salles d'attente en pédiatrie, et les préoccupations de l'enfant face à une intervention chirurgicale.
Marcel RUFO
ESF, 1999, 138 p, 120 F
- PRÉMATURITÉ ET RUPTURE DU LIEN MÈRE-ENFANT LA NAISSANCE INACHEVÉE** ▶ Explore, entre autres, les réponses des soignants et de l'institution pour éviter cette rupture ou en limiter les conséquences.
Geneviève BINEL
Éditeur Gaétan Morin, mars 2000, 192 p, 139 F
- NE JETTE PAS MES DESSINS À LA POUBELLE** ▶ Dialogues avec Daniel, traité pour un cancer, entre sa 6^e et sa 9^e année.
Daniel OPPENHEIM
Seuil, 1999, 195 p, 140 F

à noter

- HÔPITAL HILLTOP** ▶ Une série télévisée drôle et chaleureuse pour les tout-petits qui représente un hôpital dont les personnages sont des animaux. Un moyen de contribuer à familiariser les enfants avec le monde hospitalier.
À partir de septembre sur France 3
les mercredis et samedis, le matin vers 7h.
- HUITIÈME JOURNÉE "LA DOULEUR DE L'ENFANT QUELLES RÉPONSES ?"** ▶ Le 13 décembre 2000, à l'UNESCO, Paris. Une journée organisée par ATDE/PEDIADOL.
Renseignements et inscriptions
COMM santé : tél. 05 57 97 19 19
- MANQUE PAS D'AIR !** ▶ Un disque compact de Jean Jacques Milteau, harmoniciste de renom réalisé par Musique et Santé pour découvrir les plaisirs de l'harmonica mais aussi à l'utiliser comme allié pédagogique pour une meilleure prise de conscience du souffle.
Co-diffusé par SPARADRAP
Disponible en novembre 2000, 150 F frais d'envoi inclus

ces petits riens... qui font du bien

Donner du sens...

Avoir régulièrement des prises de sang, pour un enfant, c'est pénible. En plus de limiter la douleur du geste on peut également faire en sorte que l'enfant comprenne à quoi sert ce sang prélevé et quel circuit il va suivre. C'est ainsi qu'à plusieurs reprises, Violette Cottin, maintenant cadre puéricultrice a invité des enfants malades à l'accompagner au laboratoire de l'hôpital pour comprendre comment et grâce à qui on obtenait les résultats tant attendus !...

et si...

Et si... certains, arrêtaient de penser que seuls les jeux pour les enfants sont "des nids à microbe"... et pas les poignées de porte, les sièges d'attente, les brancards ?

Et si... on marquait à l'avance le prénom de l'enfant sur la porte de sa chambre d'hôpital ou sur son lit. Un moyen simple de se sentir attendu et accueilli.

Et si... on ne disait pas aux parents "allez faire l'admission..." au moment où l'on va faire à leur enfant un prélèvement sanguin sans les prévenir !

recevoir la lettre

La Lettre de SPARADRAP est envoyée gratuitement sur simple demande écrite adressée à l'association
48, rue de la Plaine 75020 Paris

nous soutenir

▶ Vous pouvez acheter nos documents

le catalogue des ventes et le catalogue des versions murales du LOTOPITAL vous seront envoyés sur simple demande

▶ adhérer

pour devenir membre actif
cotisation annuelle 150 F
en quoi cela 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 et fonctionne toujours grâce à la FONDATION DE FRANCE. Elle a reçu le soutien de la Direction Générale de la Santé. La FONDATION CNP nous soutient depuis cinq ans pour nos projets d'édition.

Attention, dérapages !...

Certaines personnes ou associations disent travailler avec SPARADRAP sans notre accord !... Au moindre doute, n'hésitez pas à nous téléphoner pour vous renseigner.