

Parce

Cette lettre est éditée par
l'association SPARADRAP
Périodicité :
quand elle est prête !...

que

Directeur de la publication
Didier Cohen-Salmon
Rédactrice en chef
Françoise Galland

c'est

Coordination
Hélène Castonguay
Secrétariat
Myriam Blidi
Réalisation graphique
Sandrine Herrenschmidt

pas

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

du jeu

Du lundi au vendredi
de 9h à 13h et de 14h à 18h
Centre de documentation :
accueil du mardi au vendredi
sur rendez-vous

d'être

Avec le soutien de la



malade !



édito



SI, IL Y A UNE
TRENTAINE D'ANNÉES,
QUELQU'UN
AVAIT DISPOSÉ
D'UNE "OREILLE
MAGIQUE"
LUI PERMETTANT
DE PERCEVOIR
LES PAROLES
ET LES PENSÉES
S'ÉCHAPPANT
D'UN SERVICE
HOSPITALIER
PÉDIATRIQUE,
IL N'AURAIT PERÇU
QU'UNE PLAINTE
À PEU PRÈS
UNIFORME :
CELLE DES ENFANTS
SÉPARÉS DE LEURS
PARENTS.

En 2003, la même expérience nous ferait entendre une rumeur plus confuse, faite de voix mêlées où l'on distinguerait peut-être ceci :

- "Oui, vous êtes les bienvenus à tout moment. Dans le service, nous n'imposons plus d'heures de visite."
- "J'habite loin, qui va s'occuper des autres enfants ?"
- "Nous n'avons plus de chambre mère-enfant, ce sera un fauteuil."
- "Veux maman !"
- "Ici les visites c'est de 14 à 16 heures, mais vous pouvez téléphoner..."
- "Et pour le scanner (ou la salle de réveil, ou la salle de soins...) est-ce que je pourrai être là ?"
- "Je n'en peux plus, comment dormir avec tous ces bips ?"
- "C'est intolérable, on la trouve en chemise de nuit à 9 heures du matin !"
- "Je veux allaiter mon bébé..."
- "Vous ne voyez pas que vous le stressez ?"
- "Venez, Monsieur, nous allons vous expliquer ce que nous allons faire."
- "La nuit, j'ai peur."

Bref la situation des parents à l'hôpital a évolué, tant mieux. Mais, du coup, elle est devenue moins simple, plus difficile à saisir. Plus difficile aussi de savoir sur quoi faire porter les efforts. Les parents sont là, mais que font-ils ? Comment sont-ils acceptés ? Quel est leur rôle ? Comment voient-ils les soignants ? Quels bénéfices pour les enfants ?

Pour avoir une image plus fidèle de la situation et disposer d'un état des lieux représentatif, SPARADRAP avait depuis longtemps le projet de mener une enquête nationale sur ce sujet... mais il n'a pas été facile de convaincre les financeurs. Merci au Ministre de la santé, Jean-François Mattéi, qui a choisi de soutenir ce projet s'inscrivant dans l'un des axes stratégiques de l'association : aider à faire des parents de véritables partenaires auprès de l'enfant hospitalisé.

► Dr Didier Cohen-Salmon, Président



l'enquête en pratique

Quelques précisions :

L'enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital est financée par la Direction Générale de la Santé. La Société Française de Pédiatrie apporte son soutien à ce projet. Nous avons constitué un comité de pilotage, sous la direction du Pr Bréart, épidémiologiste

à l'INSERM et confié la réalisation de l'enquête à la société SYNOVATE. L'enquête portera sur un échantillon de 100 services pédiatriques tirés au sort sur le territoire national. Deux questionnaires seront mis au point et s'adresseront l'un aux services, l'autre aux parents des enfants hospitalisés.

L'enquête se déroulera en novembre 2003. Un suivi téléphonique avec les services pédiatriques permettra de s'assurer de son bon déroulement. Les résultats seront disponibles au printemps 2004 et présentés lors d'un colloque sur ce thème organisé en 2004 par SPARADRAP.

pour en savoir plus sur la douleur de l'enfant nos activités

VOICI TROIS NOUVEAUTÉS
DU CATALOGUE 2003

C'est le titre (et l'objectif ambitieux) du deuxième film de SPARADRAP réalisé grâce au soutien de la Fondation CNP et de la CRAMIF (merci à elles). Un film pour découvrir ou introduire les notions essentielles sur la douleur de l'enfant et permettre à chacun de devenir un acteur plus efficace dans la prise en charge de la douleur de l'enfant.

La douleur, intuitivement, tout le monde sait ce que c'est. Mais, quand il s'agit de la définir ou de la prendre en charge c'est plus compliqué. En effet, on ne peut pas réduire la douleur de l'enfant à un simple problème de physiologie, de psychologie ou de prise de médicaments ; il ne suffit pas de connaître les outils d'évaluation ou certains moyens de traitements... Il faut comprendre de nombreuses autres notions pour pouvoir prendre en charge la douleur efficacement.

Et puis, il n'y a pas une seule mais de multiples solutions, des plus simples aux plus complexes. Chacun est concerné et notre responsabilité collective est engagée pour que soient vraiment utilisés les moyens antalgiques efficaces actuellement disponibles.

Il manquait un film de formation rendant compte de cette complexité. Ce film généraliste, ni trop technique ni trop médical permet de porter un regard global sur les besoins de l'enfant douloureux.

Ce film est utile non seulement dans le cadre de la formation initiale ou continue des professionnels de la santé, mais aussi pour sensibiliser tous les acteurs de la santé de l'enfant : professionnels de l'enfance, associations, parents, etc.

Il est accompagné d'un livret de 24 pages.



Plus d'infos
sur le site

Durée : 53 mn
VHS PAL ou DVD-R

Tarifs, frais d'envoi pour la France inclus
VHS : l'unité 28 €
DVD-R : l'unité 55 €

La Fondation CNP enverra gratuitement un film VHS à tous les instituts de formation et aux facultés de médecine qui en feront la demande jusqu'au 31 octobre 2003, dans la limite d'un stock de 600 cassettes.

Fondation CNP - film douleur
Héron building
66, av. du Maine 75014 Paris
Fax : 01 42 18 92 85
fondation@cnp.fr

diffuser

2 films réalisés par d'autres structures et diffusés par SPARADRAP :

► Le Mandala Paroles de frères et sœurs endeuillés

Primé au festival d'Amiens.

► La peur bleue de la vie Regards d'enfants sur la maladie grave

éditer

Pour donner la parole aux parents d'enfants hospitalisés



Quand les parents témoignent...
Pour réfléchir sur l'hospitalisation des enfants

Filmer la douleur des enfants dans les hôpitaux... c'est douloureux !

SPARADRAP avait deux possibilités pour réaliser ce film : soit aller dans des services où la prise en charge de la douleur n'est pas optimum et, de ce fait, être certain de filmer des enfants en train de souffrir ; soit, a contrario, aller dans des services où la douleur est plutôt bien prise en charge, au risque d'avoir des difficultés à filmer des enfants douloureux. C'est la deuxième hypothèse qui a été choisie : du coup, il a été difficile de filmer à la fois le moment douloureux et l'efficacité du traitement. Car, quand l'équipe soignante est efficace, l'enfant est soulagé rapidement : la caméra doit donc être là juste au bon moment.

Et puis, paradoxalement, l'équipe de tournage attendait le moment de pouvoir filmer un enfant qui a mal... tout en espérant que ce moment n'arrive pas ! Par ailleurs, une équipe de tournage de cinq personnes ne passe pas inaperçue : elle prend de la place, et doit rester vigilante à respecter le travail des équipes soignantes et l'intimité des familles. Merci à tous les enfants, parents et professionnels qui nous ont accueillis et qui ont accepté d'être filmés !

Le film a été tourné dans des hôpitaux de Besançon, Thionville, Poissy et Paris.

Portrait d'Hélène Castonguay

Je fais ce que je sais bien faire
Je cours après les subventions
Parfois c'est vrai j'ai d'la misère!

Je fais dans la recherche de fonds
Trouver des sous c'est nécessaire
Même si parfois c'est un calvaire

La moitié d'mon temps je galère
De Fondation en Fondation
Je n'calcule même plus mes horaires

J'ai pas toujours une secrétaire
Pour m'seconder dans ma mission
Faut j'me débrouille y'a pas d'mystère

Choeur : Au moins es-tu heureuse ?
J'suis très heureuse gare ! J'en ai l'air
J'ferai tout pour l'association
Pourquoi pas le tour de la terre
J'viens d'Acadie et j'en suis fière
Mais j'peux aller au bout du monde
Pour trouver le nerf de la guerre

Choeur : mais dis-nous donc Hélène
Ce qu'il faudrait que tu obtiennes
Pour être sereine ?

Je voudrais bien trouver la piste
Pour obtenir des subventions
Que SPARADRAP toujours existe
Et l'centre de documentation

Je voudrais bien toucher au coeur
Les grands d'nos administrations
Et tous les autres donateurs

Afin qu'ils soutiennent notre action
Afin qu'ils soutiennent notre action

Je voudrais qu'dans tous les secteurs
L'édition comme la formation
La diffusion la création
On garde toujours nos valeurs
On garde toujours nos valeurs

Je voudrais qu'SPARADRAP résiste
Pour que personne n'ait à refaire
Ce pourquoi on se mobilise
Depuis 10 ans et puis j'espère
Depuis 10 ans et puis j'espère

Que longtemps SPARADRAP persiste
Et qu'tous nos projets aboutissent

Sur l'air du Blues du businessman
extrait de Starmania
de Michel Berger et Luc Plamondon
Paroles de Christiane Gonthier

la vie de l'équipe

ÇA BOUGE...

• Le centre de documentation accueille **Juliette Chermeux**, une nouvelle documentaliste, en formation à mi-temps, jusqu'en février 2004. Son aide est la bienvenue !

• Au terme de son contrat de travail de deux ans, **Sophie Moroso** a pris une nouvelle orientation et **Myriam Bliidi** a rejoint l'équipe.

Depuis 1995, nous recevons de nombreux témoignages sur l'hospitalisation d'un enfant, à l'occasion d'une opération bénigne ou majeure, d'un séjour en soins intensifs, d'un soin ou d'un examen. À ce jour, quelques 1 100 témoignages ont été ainsi rassemblés et indexés dans une base de données. Le recueil qui en est tiré présente une sélection de ces témoignages très divers. Les parents, et aussi les enfants qui ont choisi l'association comme médiation pour leur prise de parole, veulent se faire entendre, protester ou se féliciter, partager leur expérience et en tirer un enseignement, faire des propositions. Ce recueil fournit une image très riche et instructive, sans équivalent à ce jour, des conditions concrètes de l'hospitalisation des enfants telle qu'elle est vécue par les intéressés eux-mêmes. C'est aussi une base de réflexion pour tous ceux qui sont concernés par la prise en charge de l'enfant malade.

Auteurs : Didier Cohen-Salmon et Danièle Sastre
52 pages, édité grâce à la Direction Générale de la Santé
Tarifs, frais d'envoi pour la France inclus 6 €

merci

TOM, ADHÉRENT ACTIF
DE SPARADRAP...

Il était bien plus...

Il nous a inspirés et guidés,
dans notre action.

Il nous a soutenus
avec attention et conviction.

Il nous a donné le "ton".

Il nous a aidés
à porter un autre regard
sur l'enfant malade,
sur le droit de l'enfant
au respect.



Stanislas Tomkiewicz, dit "Tom",
est mort le 5 janvier dernier.

Il y a plus de 10 ans, lorsque nous avons voulu aider les parents à mieux accompagner leur enfant devant subir une opération ORL, nous avons décidé d'éditer un livret adressé au premier concerné, c'est-à-dire l'enfant lui-même.

Cela paraît évident aujourd'hui, mais, à l'époque, les documents d'information qui s'adressaient directement aux enfants malades étaient rares. L'originalité de ce livret, c'était aussi de laisser une place importante aux sensations, aux sentiments de l'enfant, même s'ils peuvent être parfois contradictoires. C'était, enfin, oser parler de ce qui fait peur, de ce qui fait mal, et non pas se taire pour soi-disant "protéger" l'enfant et ne pas "l'inquiéter"...

Tom avait une manière bien à lui de dire les choses et nous nous en sommes inspirés. Pour lui, se faire comprendre des enfants (comme des adultes d'ailleurs !) est une question de volonté. Il faut savoir oublier les mots savants,

le jargon technique appris sur les bancs de la faculté pour pouvoir s'adresser à eux ! L'important n'est pas de paraître savant, mais de communiquer, d'échanger, de dialoguer...

En 2000, lors de sa collaboration à la réalisation du film *Soins douloureux en pédiatrie : avec ou sans les parents ?*, il commentait des scènes de soins quotidiens à l'hôpital. Son humour, sa façon si simple de "mettre les pieds dans le plat" (avec toujours le souci d'être scientifiquement correct), ont donné toute sa pertinence à ce film, qui vient d'ailleurs d'obtenir le prix du meilleur film pédagogique au festival de santé d'Aurillac.

Récemment, nous évoquions aussi avec Tom la possibilité de créer des structures du type "conseil de maison" pour donner la parole aux enfants dans les services de pédiatrie. Il pensait que ce projet s'adapterait difficilement à l'hôpital, particulièrement dans les services de courts séjours, mais Tom nous encourageait à trouver des moyens pour que la parole des enfants malades puissent se faire entendre... Nous nous attacherons à le faire...

Merci, Tom.

► Françoise Galland, Directrice

Qui était Stanislas Tomkiewicz ?

Tom était certes psychiatre, ancien interne des hôpitaux de Paris, mais il n'oubliait pas qu'il avait été longtemps pédiatre. Il s'est tourné vers les individus "en marge", spécialisé dans le soin aux "exclus" du champ de la médecine, les anorexiques, les adolescents difficiles, les enfants polyhandicapés, les jeunes autistes. Au début des années quatre-vingts, il dirigeait une unité INSERM. Nous avons été conquis par cet homme iconoclaste, volontiers provocateur, qui avait connu les derniers jours du ghetto de Varsovie, et le camp nazi de Bergen Belsen. Tom nous avait fait connaître Janusz Korczak pédiatre juif polonais, (22 juillet 1878 - 5 août 1942) éducateur, précurseur de la convention internationale des droits de l'enfant. À notre tour, nous aimerions vous le faire découvrir : rendez-vous sur notre site Internet !



les Relais

QUAND UN RELAIS
TÉMOIGNE...

Rencontre avec
Florence Pérez,
Relais à Albertville,
dont le témoignage
*Au cœur de ma vie,
amour, humour.*

Une aventure en cardiologie
vient d'être édité
par l'association.
Elle y raconte
son expérience face
à la maladie de Julien
pendant sa première année.
Julien a vécu 17 mois
dont 3 mois de vie
à peu près "normale".



SPARADRAP : Que vous a apporté
l'écriture de ce témoignage ?

Ce fût une vraie thérapie de poser des mots sur une telle violence (voir des enfants souffrir, voir son enfant souffrir et d'autres mourir) : j'ai préféré l'écriture au Prozac®.

Par moment j'avais l'impression que l'écriture se faisait toute seule, que ce n'était pas moi qui écrivais. J'avais aussi envie de dire aux parents et aux soignants :

- Il est important de créer des ponts entre le monde de l'hôpital et l'extérieur.

- Les soignants sont aussi des humains (et souvent des parents) qui se protègent devant cette souffrance et cette violence.

- Même s'il faut parfois chercher, il est possible de trouver le détail qui déclenche des liens entre les soignants et les parents.

- Les parents et les soignants doivent faire équipe pour le bien de l'enfant, car les soignants ont la technique et les parents ont l'amour et la connaissance de leur enfant.

Pour notre part, il y a eu des moments de tension mais l'atmosphère que nous avons créée avec l'équipe soignante, nous permet-

tait de les surmonter. Notre amour pour Julien, notre optimisme et le fait d'avoir toujours crû aux soignants et aux traitements ont permis un bon contact. De plus, la présence de notre entourage familial et amical était très importante pour nous et nos enfants. Avoir des grands-parents retraités et disponibles était un atout...

Et pour votre conjoint, pour la fratrie ?

Dès le début, au sein de la famille, nous avons parlé de façon franche de la maladie de Julien ainsi que de sa mort possible.

Avec mon conjoint, nous avons été très proches, nous discutons de tout. Toutefois, je n'ai pas l'impression qu'il ait trouvé sa façon d'évacuer sa douleur, mais cela ne semble pas une priorité pour lui. Il n'a pas lu mon récit et ne semble pas encore prêt à le lire.

Mes deux autres enfants sont très fiers : l'aîné a demandé à le lire et il nous permet de parler régulièrement de Julien. Actuellement, nous avons besoin de sa "présence" : les enfants parlent avec lui, nous avons exposé sa photo et nous avons fêté son anniversaire.

Pour moi, parler de Julien est un vrai bonheur.

Et pour votre entourage ?

Nos amis très proches nous ont réellement soutenus, mais, en général, notre entourage ne veut pas parler de la mort de Julien, c'est trop douloureux.

Je ne me sens comprise que par les gens qui ont vécu la mort d'un enfant.

Pour conclure...

J'ai choisi de ne pas rajouter un chapitre pour raconter les derniers mois de la vie de Julien et le moment de sa mort car je ne me sentais pas prête à le faire. Mais peut-être qu'un jour j'écrirai sur cette période.

Il y a plusieurs paliers à franchir pour vivre le deuil d'un enfant. Après l'écriture de ce témoignage, je me sens plus sereine mais la douleur est toujours intense.

► Propos recueillis
par Héléne Castonguay

34 pages
Tarifs, frais d'envoi pour la France inclus
5 €

courrier

Bon, décidément ! on ne sait toujours pas si vous voulez continuer à recevoir la Lettre de SPARADRAP : nous n'avons reçu que 130 réponses (sur 13 000 envois) à notre petit sondage de la dernière Lettre!!! Tant pis, tant que nous aurons des choses à dire et le budget disponible, nous continuerons à vous l'envoyer... mais en quatre pages seulement.

À l'équipe de Sparadrap,

[...] Bravo pour les deux derniers livrets Quand les parents témoignent et Au coeur de ma vie... [...] Ces témoignages sonnent juste alors que, dans ce domaine, c'est difficile car les émotions sont tellement intenses qu'on dérape vite. Quand les parents témoignent est magnifiquement construit (ça n'a pas dû être simple), et je crois que le livre atteint d'autant plus son objectif qu'il ménage soigneusement la susceptibilité des soignants et montre que les parents eux-mêmes sont prêts aussi à prendre la mesure du malaise et de la souffrance des soignants.

Vraiment bravo.

Marie-Christine POUCHELLE, ethnologue.

ces petits riens... et si... qui font du bien



Des paniers comme au supermarché...

Lors de consultations (en PMI, à l'hôpital, aux urgences...), les enfants se déshabillent pour être pesés, mesurés ou soignés puis attendent à nouveau pour voir le médecin ou pour connaître des résultats... Pour éviter aux enfants de se rhabiller complètement et aux parents d'être encombrés avec toutes les affaires personnelles de leur enfant, la consultation de pédiatrie de l'hôpital Mignot à Versailles propose aux familles des paniers colorés, comme au supermarché ; pour mettre les chaussures, le pull, le manteau, le doudou... et tout garder facilement à portée de main. C'est pratique.

Et si on évitait de (re)mettre des couches à des enfants hospitalisés qui doivent rester alités alors qu'ils sont déjà "propres" !

Et si, à la mort d'un enfant, on ne barrait pas d'un grand trait son nom sur le livret de famille, mais que l'on apposait simplement et délicatement la mention "décédé(e)"...

à lire



Tous ces documents sont consultables au centre de doc. mais ne sont pas vendus par SPARADRAP

CROYANCES & LAÏCITÉ.
GUIDE PRATIQUE DES CULTURES ET DES RELIGIONS.
LEURS IMPACTS SUR LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE,
SES INSTITUTIONS SOCIALES ET HOSPITALIÈRES.

Guide sur les pratiques, coutumes et croyances des différents cultes concernant les thèmes de la vie sociale. Des textes de référence, des témoignages et des exemples concrets enrichissent et illustrent les différents sujets.

Isabelle Levy
Estem, 2002, 495 pp.



DICOBODO

Ce dictionnaire, accessible dès 3 ans, aborde de façon claire et illustrée les bobos du quotidien et les petits maux que l'enfant peut rencontrer et lui explique comment faire pour les soigner. Une échelle d'évaluation de la douleur et une fiche de prévention contre les accidents domestiques complètent le tout.

Catherine Dolto
Gallimard Jeunesse, 2002, 60 pp.

DROIT ET SANTÉ DE L'ENFANT

Cet ouvrage regroupe et analyse les textes de référence (législatifs, réglementaires, éthiques) sur la santé de l'enfant, en y ajoutant la jurisprudence afférente. Très utile aux professionnels de santé, il permet de répondre de façon concrète à leurs questions concernant l'enfant malade ou victime.

Domitille Duval-Arnoult, Marc Duval-Arnoult
Masson, 2002, 244 pp.



UN PETIT FRÈRE POUR TOUJOURS

Cet été, un bébé est né dans la famille de Dilou ! Il est fier d'être grand frère, mais aussi un peu jaloux. L'automne arrive... Un jour, en rentrant à la maison, Dilou se rend compte que quelque chose de grave est arrivé : ses parents lui expliquent que son petit frère est mort. Un livre pour aborder avec la fratrie le thème du deuil d'un frère ou d'une sœur.

Marie-Hélène Delval, illustrations de Ulises Wensell
avec l'association Naître et Vivre qui lutte pour la prévention de la mort subite du nourrisson
Bayard Presse Collection Les belles histoires n° 133, 48 pp.

pour nous soutenir

- ▶ **Achetez nos documents**
Le catalogue est envoyé sur simple demande.
- ▶ **Faites un don**
Nous vous ferons parvenir un reçu fiscal.
- ▶ **Devenez membre actif**
En quoi cela consiste ? Demandez notre formulaire d'adhésion par courrier ou découvrez-le sur notre site, rubrique Vie associative.
- ▶ **Faites nous connaître**
Nous pouvons vous faire parvenir des documents de communication en quantité (le catalogue, la présentation du centre de documentation, la Lettre...)

merci !

L'association SPARADRAP fonctionne grâce à la Fondation Johnson & Johnson.

La Fondation de France la Fondation CNP et la Direction Générale de la Santé le soutiennent fidèlement sur de nombreux projets.

Elle reçoit aussi le soutien ponctuel d'autres fondations, mutuelles et laboratoires. Merci aussi à tous nos donateurs.

SPARADRAP a vu le jour grâce à la Fondation de France.

à noter



CONGRÈS DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE PÉDIATRIE

Du mercredi 21 au vendredi 24 mai 2003 au Palais des congrès de Nancy.

Pendant le congrès, une journée spéciale le jeudi 22 mai 2003 sur le thème L'hôpital de nos enfants : environnement thérapeutique de l'enfant et de l'adolescent hospitalisés. Colloque de la Fondation hôpitaux de Paris - Hôpitaux de France.

Renseignements et inscription (jusqu'au 9 mai 2003) : EUROPA ORGANISATION
Tél. : 05 34 45 26 45 - Fax : 05 34 45 26 46 / 47
Mél : europa@europa-organisation.com

CAP AU VERT

La Fondation de France soutient un programme proposant à des enfants malades des séjours de vacances en compagnie d'enfants bien portants.

Deux centres les accueillent : l'UCPA et l'UFCV (pour les vacances d'été).

Demandes à adresser au siège de la Fondation de France - Programme Cap au Vert
Mireille Davidson - Tél. : 01 44 21 31 83 - Fax : 01 44 21 31 01
www.fdf.org

LES SOINS PALLIATIFS AU XXIÈ SIÈCLE.
FACE AUX SITUATIONS DIFFICILES,
COMMENT ÉVOLUER OU RÉINVENTER ?

1^{ère} journée de Soins Palliatifs et Pédiatrie lors du 9^e Congrès National de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.

Judi 5 juin au Palais des Congrès - Acropolis de Nice
Renseignements : COMM Santé
Tél. : 05 57 97 19 19 - Fax : 05 57 97 19 15
Mél : comm.sante@wanadoo.fr

2^e CONGRÈS SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

29 et 30 septembre 2003 à Montréal, Québec, Canada.

Informations : Johanne Charro
Tél. : 001 514 345 - 4920
Mél : www.hsj.qc.ca/spp2003