

LA LETTRE DE L'ASSOCIATION SPARADRAP

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



Une association pour informer et préparer l'enfant et sa famille aux examens médicaux, aux soins ou à une hospitalisation

www.sparadrap.org

EDITO

De l'utilité des normes

La vision que nous avons de nos enfants reste curieusement bipolaire. D'un côté ce sont les enfants idéalement autonomes, les enfants-rois qui ne connaîtraient plus de limites, les enfants pourvus de droits et qui savent si bien s'exprimer, les enfants moteurs de la consommation... Mais la réalité nous rappelle régulièrement qu'ils ont aussi besoin de protection, de limites et de normes. Or, comme nous le rappelle la psychanalyste Simone Korff Sausse¹ l'enfant d'aujourd'hui est soumis à rude épreuve, quelquefois avec désinvolture. Et c'est ainsi qu'il peut devenir victime... de l'autonomie que nous lui prêtons.

Mais en fait, autonomie et protection ne s'excluent pas. Elles se situent toujours dans un rapport de dépendance réciproque, et ne s'opposent que si on veut bien les opposer. Les normes, les lois et réglementations, y compris les normes non écrites que nous nous imposons à nous-mêmes, permettent la vie en communauté parce qu'elles ont aussi pour but de protéger le faible contre le fort.


Quel rapport avec l'hôpital, avec l'activité de notre association ? Si nous avons toujours considéré l'enfant en tant que personne (en couverture de nos livrets, il y a toujours un enfant qui dit "je"), nous insistons aussi sur le rôle essentiel de l'adulte, qu'il soit parent ou professionnel.

Il y a une spécificité de l'hôpital d'enfants. Une école maternelle ne ressemble que de très loin à une université, toutes deux sont pourtant des établissements d'enseignement. De même, bien qu'il comporte les mêmes éléments techniques que tout hôpital, un hôpital d'enfants devrait être immédiatement identifiable comme tel.

Cette spécificité est faite aussi de normes. La certification des centres hospitaliers actuellement en cours, offre une nouvelle fois, l'occasion d'une réflexion sur ce que devrait être l'accueil d'un enfant à l'hôpital. Or dans son état actuel, le manuel "V2010" qui servira de guide à cette certification ne mentionne pas le critère "enfant". Si cette omission devait se confirmer, elle impliquerait que tout ce qui fait la spécificité de la pédiatrie hospitalière (entre autres : école à l'hôpital, possibilité de jeu, personnels socio-éducatifs, regroupement par classes d'âge, locaux adaptés, formation spécifique...) échapperait à la démarche de certification. En revanche, le manuel mentionne la présence et l'accueil des parents 24h sur 24, ce qui est très bien. Mais les parents ne seraient-ils pas alors amenés à combler les lacunes, stigmatisés une fois de plus ? Citons un récent rapport sur la parentalité.

C'est un magistrat qui parle : "J'ai eu de plus en plus le sentiment d'avoir affaire à des gens non pas démotivés et démissionnaires, mais affrontés à des difficultés de vie incompatibles avec l'exercice de leurs responsabilités parentales"².

Faute de normes claires, les inégalités que l'on constate actuellement seraient donc, on peut le craindre, appelées à perdurer. Avec d'autres associations concernées, notre association restera vigilante sur cette question. C'est peut-être bien l'avenir des services pédiatriques qui se décide là.

 Dr Didier Cohen-Salmon, président

¹ "Plaidoyer pour l'enfant-roi" Hachette Littératures 2006

² Alain Bruel lors de son audition par le Haut Conseil de la population et de la famille, cité dans le Rapport pour le Haut Conseil de la Population et de la Famille "La parentalité en questions Perspectives sociologiques" sous la direction de Claude Martin, source Internet.

FAITES-NOUS UN CADEAU !

C'est la Lettre n° 15... et SPARADRAP a bientôt 15 ans !

Et si vous nous aidiez à faire le bilan de nos actions ?

Même si nous avons le sentiment d'agir dans le bon sens, c'est vous, enfants, parents ou professionnels de la santé et de l'enfance qui êtes les mieux placés pour nous dire si nous vous aidons vraiment et de quelle façon...

Votre courrier, mél, fax ou appel téléphonique sera un beau cadeau pour nous.

Ces témoignages nous permettront d'ajuster au mieux nos actions pour les années à venir...

On compte sur vous !

Tél. : 01 43 48 11 80
Fax : 01 43 48 11 50
contact@sparadrap.org



Depuis de nombreuses années, la place des parents au bloc opératoire est un sujet qui tient à cœur l'équipe de SPARADRAP. Myriam Bliidi, chargée de projets à l'association, est allée à la rencontre de deux services d'anesthésie à Paris et à Limoges ...

Hôpital Armand-Trousseau à Paris, service d'ORL, salle de réveil : je vois une petite fille d'environ 4 ans reprendre conscience après son opération des amygdales. Sa mère a été appelée, elle est à ses côtés, elle lui tient la main. L'auxiliaire de puériculture demande à l'enfant si elle veut aller dans les bras de sa maman : oui ! On l'installe (malgré les fils qui la relient au moniteur), elle se blottit, sa maman la câline et lui parle tout doucement. Il n'y a ni cris, ni pleurs.

Cette scène me paraît à moi, simple observatrice, maman, non soignante... comme la chose la plus naturelle qui soit. C'est d'ailleurs ce que me diront les quelques parents avec lesquels j'ai discuté : la possibilité d'être présent en salle de réveil leur a semblé absolument normale, allant de soi. Quand je leur ai expliqué qu'il y avait peu d'hôpitaux où cela était possible¹, ils ont eu l'air sincèrement surpris. Une maman m'a confié, qu'à présent, elle vivrait plus difficilement l'opération de son enfant si elle n'était pas admise en salle de réveil.

J'ai donc pu observer tout le bénéfice pour les enfants et leurs parents de la présence de ces derniers en salle de réveil. Certes, il s'agit d'une observation complètement subjective, rien de scientifique dans tout cela, aucun chiffre pour étayer les bénéfices observés. Je n'ai même pas interrogé les enfants ! J'aurais sans doute pu leur demander : étais-tu content de voir papa ou maman quand tu t'es réveillé de ton opération ? Aurais-tu préféré qu'ils ne soient pas là ? Tout à mon manque de rigueur, j'interroge par contre quelques soignants lors d'une discussion informelle autour d'un café. La présence des parents ? Super, génial, bien ! Parfois, il arrive qu'un parent ait un malaise. Ils pensent que, souvent, cela est dû au fait qu'il n'a rien mangé, partageant le jeûne de son enfant. Malgré tout, ils s'imaginent difficilement revenir en arrière, à l'époque où l'accès au bloc était interdit aux parents.

Curieuse d'en savoir plus sur ces rares lieux où les parents sont admis au bloc opératoire, je contacte le service d'anesthésie du Pr Nathalie Nathan-Denizot du CHU de Limoges où les parents peuvent être présents, non seulement en salle de réveil mais aussi lors de l'endormissement de leur enfant (l'induction anesthésique). Elle accepte avec beaucoup de gentillesse de me recevoir pour une visite du service (voir encadré). Là-bas aussi, les parents me diront que la possibilité d'être présents auprès de leur enfant leur a semblé aller de soi. Quand à moi, cette dernière visite ne fait que renforcer ma conviction qu'en termes d'organisation pour les équipes soignantes, la présence des parents est tout à fait possible mais surtout qu'elle est souhaitable pour les enfants et leurs parents.

Mais alors, pourquoi si peu d'hôpitaux et de cliniques offrent-ils cette possibilité de façon systématique ? Est-ce parce que les professionnels envisagent la présence des parents au bloc comme une contrainte, une charge de travail supplémentaire ? Peut-être faudrait-il des études démontrant les bénéfices pour les professionnels ?

¹ Seuls 8 % des parents sont systématiquement admis en salle de réveil et 4 % lors de l'endormissement. Source : enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital en 2003 - Association SPARADRAP

SUR LE TERRAIN

A priori, il n'en existe pas mais il y en a une qui pourrait être intéressante : elle consisterait à comparer le volume sonore des salles de réveil dans lesquels les parents sont et ne sont pas admis. L'hypothèse est simple : dans les blocs opératoires dont l'activité est comparable (amygdales, végétations par exemple), le volume sonore des salles de réveil dans lesquels les parents sont admis est significativement plus faible que celui dans lesquels les parents ne sont pas admis. Quand on sait que le bruit, a fortiori des cris et des pleurs d'enfants, est un des principaux facteurs de stress au travail, si l'hypothèse se révélait juste, cela pourrait constituer un excellent (voir le meilleur) argument pour la présence des parents au bloc. Les soignants auraient en effet, tout à gagner à y faire entrer les parents.

L'expérience du CHU de limoges

Nathalie Nathan-Denizot, chef du service d'anesthésie pédiatrique, est depuis longtemps convaincue de l'intérêt de la présence des parents lors de l'endormissement et en salle de réveil. Dans son service, malgré quelques réticences de certains membres de l'équipe au début, cela s'est passé en douceur et tout le monde est aujourd'hui satisfait de leur présence. L'accueil et la prise en charge des enfants est globale et organisée en amont, notamment grâce à la présence d'une personne (non soignante) dont c'est la fonction. Maryline Deléas est agent hospitalier et s'occupe spécifiquement de la coordination et de l'information des enfants et de leurs parents au bloc (de la consultation à la salle de réveil). Les résultats sont probants, au point que le Pr Nathan-Denizot a réussi à convaincre le CHU de pérenniser le poste². Voici en pratique, comment cela se déroule :

1- Consultations pré-anesthésiques

Les consultations pour les enfants sont regroupées les lundis, mercredis et vendredis après-midi. Lors de cette consultation, les anesthésistes informent les enfants et leurs familles et leur remettent le livret de SPARADRAP "Je vais me faire opérer. Alors on va t'endormir", permettant ainsi de doubler les messages donnés à l'oral avec un support écrit et adapté à l'enfant. Ils précisent également qu'une information complémentaire leur est proposée dans la salle d'attente (la grande majorité des parents acceptent la proposition).

2 - Information grâce à un support vidéo

Postée dans la salle d'attente, Maryline Deléas fait visionner un film très court (3 mn) et très réaliste sur le déroulement de l'opération. Elle fait manipuler un masque d'anesthésie et des électrodes aux enfants, puis répond

aux questions éventuelles. Elle précise également qu'elle sera présente le jour de l'opération pour accueillir et accompagner les enfants et les parents.



DR

² La mise en œuvre de ce projet a été possible grâce à une aide financière de la Région Limousin et du GIP-REQUASS.


3 – Accueil au bloc opératoire

Maryline est présente tous les matins au bloc opératoire. Le brancardier la "bipe" pour la prévenir de l'arrivée d'un enfant accompagné d'un de ses parents. L'accueil est facilité par la présence d'un sas décoré et doté de jeux et diverses peluches. Maryline distrait les enfants (ils la reconnaissent pour l'avoir déjà rencontrée lors de la consultation pré-anesthésique) et invite le parent à revêtir une tenue de bloc (une combinaison blanche). Lorsque l'infirmière(er) vient chercher l'enfant et le parent, Maryline les accompagne également. Quand l'enfant est endormi, elle raccompagne le parent, lui montre où enlever la tenue et lui indique le chemin (compliqué) pour ressortir. Quand plusieurs enfants arrivent en même temps au bloc opératoire, elle accompagne l'enfant et le parent qui semblent les plus anxieux.



DR

Dans ce service, plusieurs éléments ont facilité la présence des parents : l'engagement de toute l'équipe médicale et para-médicale, une personne chargée spécifiquement de cet accueil, un sas d'accès au bloc opératoire, des salles d'induction. Bien sûr, à l'heure des restrictions budgétaires dans les hôpitaux, imaginer que les services d'anesthésie puissent disposer d'un poste à plein temps pour l'accueil des enfants et des parents pourrait apparaître comme utopique. Pourtant à Limoges, cela existe et c'est à souligner. Mais au final, un seul élément parmi ceux cités me paraît vraiment indispensable, je vous laisse deviner lequel...

 Myriam Bliidi, chargée de projets

Vous souhaitez en savoir plus, échanger sur votre expérience, vous engager dans cette démarche ...
Contactez-nous : myriam.bliidi@sparadrapp.org

Voici ce que Didier Cohen-Salmon, président de l'association, écrivait déjà en 1998, dans le numéro 1 de la Lettre de SPARADRAP, suite à une visite au Chelsea and Westminster Hospital de Londres.

(...) Laura, 5 ans a été admise la veille pour être opérée d'un abcès. 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 ?

Espérons que dans 10 ans, personne à SPARADRAP ou ailleurs, ne trouvera pertinent et utile d'écrire sur ce sujet !

DERNIÈRES PARUTIONS



Comment vivre avec un plâtre : 2 nouvelles fiches SPARADRAP

La pose d'un plâtre est un geste très courant en pédiatrie. Que ce soit à la suite d'une fracture ou du fait de pathologies orthopédiques, les enfants et leurs parents doivent s'adapter aux nombreux problèmes quotidiens occasionnés par ce "handicap temporaire" : perte d'autonomie partielle, difficultés de déplacement, interruption brutale d'activité... Mais aussi, être attentifs à la surveillance de ces plâtres.

Pour aider les enfants et les parents, SPARADRAP a réalisé deux fiches d'information illustrées : "Comment vivre avec mon plâtre du bras ou de la jambe ?" et "Comment vivre avec un plâtre du bassin jusqu'au pied ?".

Ces fiches donnent de nombreux conseils pratiques sur la vie quotidienne avec un plâtre, les précautions à prendre, les signes qui doivent alerter et inciter à consulter, le déroulement du retrait... Elles ont été réalisées en étroite collaboration avec le service d'orthopédie de l'hôpital Femme-Mère-Enfant des Hospices civils de Lyon qui avait déjà beaucoup travaillé sur le sujet et ont bénéficié de relectures attentives d'autres professionnels et de parents.

Des fiches réalisées grâce au soutien du Groupe Apicil.

Tarif (frais d'envoi inclus pour la France métropolitaine)

2 € l'unité, 22 € les 25 ex. et 48 € les 100 ex.

*Plâtre pelvi-pédieux

Ça gratouille !

Les plâtres peuvent créer des démangeaisons très difficiles à supporter et malgré la consigne donnée par les professionnels de ne pas se gratter, pas toujours facile de résister ! A la question "Avec quoi vous êtes-vous gratté ?", voici les réponses d'enfants et d'adultes (soignants y compris) : une règle, une pelle à tarte, une spatule à crêpes, un stylo, une brosse à cheveux, un peigne, une antenne de radio, un manche de râteau de jouet, une raclette à vitres, une aiguille à tricoter... De quoi écrire une chanson ou ouvrir un bazar ! Plus sérieusement... Plutôt qu'une interdiction formelle, ne serait-il pas plus réaliste de nuancer le message donné par les soignants ? C'est en tout cas, ce que nous avons essayé de faire dans ces fiches d'information.

"Éviter et soulager la douleur de l'enfant, c'est l'affaire de tous !"

Une boîte à outils pour les formateurs

Il s'agit d'une conférence très complète sur la douleur de l'enfant, sous forme de diaporama largement illustré par des témoignages et séquences filmées.

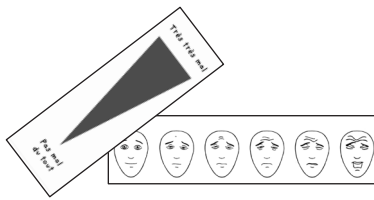
Cette conférence est disponible sur support DVD-Rom (contre des frais d'envoi de 3 € ou 7 € en colissimo)

et est également accessible sur le site Internet de SPARADRAP, accès *Professionnels*, rubrique *Formation*.

Réalisé grâce au soutien de la Direction Générale de la Santé.



Des réglottes de la douleur enfin disponibles !



Pas toujours facile pour les professionnels de santé de se procurer des réglottes d'auto-évaluation de la douleur adaptées aux enfants ! C'est pourquoi, avec le soutien des Laboratoires LFB, SPARADRAP a fait fabriquer les réglottes les plus courantes en pédiatrie : la réglotte dite "visages" et la réglotte E.V.A.

Tarif (frais d'envoi inclus pour la France métropolitaine)

Réglottes visages : 15 € les 10 et 30 € les 50

Réglottes E.V.A. : 20 € les 10, 50 € les 50

FORMATIONS PROGRAMME 2008-09

Mieux communiquer avec l'enfant et sa famille à l'hôpital.

Pas si simple et pourtant indispensable...

Cette formation d'une demi-journée animée par un tandem de formateur soignant-parent * est basée sur une démarche très ludique et participative. Elle peut permettre de renforcer la cohésion au sein d'une équipe (tous professionnels : para-médical, médical, administratif, social...), d'alimenter la réflexion, d'initier une dynamique de projet en pédiatrie ou de s'y intégrer.

Nombre de participants : environ 25

Sur site : date à déterminer

Coût : 900 € en région parisienne,
1100 € en province.

* Dr Catherine Devoldère ou Bénédicte Lombard
et Françoise Galland ou Myriam Bliidi

Informé par le jeu : une méthode efficace

En effet, nous en sommes convaincus, le jeu est l'un des moyens le plus efficace pour informer et préparer un enfant avant un soin, un examen, une opération.

Nous proposons deux types de sessions animées par Bénédicte Minguet, répondant à des objectifs différents :

- Une formation-sensibilisation d'une journée : Pour tout professionnel de la santé ou de l'enfance exerçant dans une structure de prévention ou une structure de soins, pour découvrir en détail la méthode ou s'intégrer dans un projet de service déjà en place...

Dates : 7 avril et 16 novembre 2009

Coût : 180 € par participant

- Une formation de quatre jours :

Pour des binômes (un cadre de santé + une infirmière ou puéricultrice) dans l'optique de mettre en place concrètement cette méthode dans le service.

Date : les 8, 9, 10 avril 2009

+ une journée bilan le 17 novembre 2009

Coût : 640 € par participant

**Renseignez-vous ! www.sparadrap.org
formation@sparadrap.org - Tél. : 01 43 48 11 80**

PARTICIPEZ !

Distraire les enfants lors des soins douloureux

Concours national ouvert aux professionnels de santé

Les moyens de distraction sont particulièrement adaptés en pédiatrie lors de soins douloureux ou impressionnants. Afin d'encourager et de mieux faire connaître les initiatives des professionnels de santé, repérer les idées efficaces et reproductibles, l'association SPARADRAP organise un concours. Les lauréats recevront un prix d'un montant de 2000 à 4000 €.

Participez !
Date limite de dépôt des dossiers 30 avril 2009

Règlement et dossier de candidature : www.sparadrap.org pour les professionnels de santé

L'association SPARADRAP organise, avec le soutien de la Fondation Apicil et de la Fondation de France et sous le patronage du Ministère de la Santé, un concours national sur la distraction des enfants lors des soins douloureux ou impressionnants.

Le règlement complet est disponible sur le site Internet de SPARADRAP www.sparadrap.org, accès *Professionnels*, rubrique *Actualités*.

Date limite de réception des dossiers de candidature : 30 avril 2009.

VIE ASSOCIATIVE

Fermeture du centre de documentation : le site Internet prend le relais

Disposant d'un fonds documentaire unique, spécialisé sur la prise en charge de l'enfant malade ou hospitalisé, notre centre de documentation a accueilli et aidé gratuitement depuis 12 ans de nombreux étudiants en formation paramédicale ainsi que des professionnels de la santé et de la petite enfance. Malheureusement, ne pouvant plus assurer les coûts de fonctionnement du centre, nous avons pris la décision de le fermer.

Néanmoins, afin que les documents restent accessibles, une grande part du fonds documentaire sera donnée d'ici fin 2008 à des bibliothèques ou centres de documentation ouverts au public.

Désormais, nous allons poursuivre et intensifier notre travail d'information et d'orientation via le site Internet, en proposant des bibliographies, des actualités, des textes de références, un carnet d'adresses, des initiatives de terrain... Une nouvelle version du site est en préparation dans laquelle tout sera mis en œuvre pour faciliter la navigation et la recherche d'information.

Caroline Ballée, documentaliste et webmaster



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

MERCI !

Merci aux partenaires qui soutiennent actuellement nos projets et nous aident à diffuser nos documents auprès des familles et des professionnels :

Fondation Johnson & Johnson France
Conseil Régional d'Ile-de-France
Fondation d'entreprise MACSF
Direction Générale de la Santé
Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé
Fondation CNP Assurances

LFB

Groupe APICIL

Fondation de France

Fondation APICIL

Sanofi-Aventis

Inoven

GlaxoSmithKline

AstraZeneca

Fondation Réunica Prévoyance

AGA Médical

Banque Fédérale Mutualiste

Fondation Initiative

GMF

Institut National du Cancer

Union Nationale des Associations

Familiales

Air Liquide Santé

Air Products

Chiesi

Mutuelle du Ministère de la Justice

Fondation SFR

Mutuelle Nationale des Hospitaliers

Merci aussi à tous nos donateurs.

AIDEZ-NOUS

Achetez nos documents

Le catalogue est envoyé sur simple demande.

Faites un don

Même un petit don peut nous apporter beaucoup !

VISITEZ LE SITE !

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

www.sparadrap.org