

Sparadrapp

# L'univers des soins raconté aux enfants

Depuis dix-sept ans, l'association Sparadrapp accompagne les familles dans le monde de la santé et milite pour une meilleure prise en charge de la douleur de l'enfant.

L'aventure de Sparadrapp commence au milieu des années 80, à l'initiative de deux anesthésistes pédiatriques de l'hôpital Trousseau, Didier Cohen Salmon et Daniel Annequin. Insa-tisfaits de la façon dont est prise en charge la douleur des enfants hospitalisés, ces jeunes médecins décident de se mobiliser. « A l'époque, explique Françoise Galland, directrice de l'association, il y avait encore des cas de petits patients non anesthésiés pour des opérations des végétations et des amygdales. Les parents arrivaient à l'hôpital avec leur enfant, complètement traumatisés par ce qu'ils avaient eux-mêmes vécu étant jeunes. Ils ne savaient pas forcément que les choses avaient évolué et que des moyens adaptés existaient pour alléger la souffrance. »

## Instaurer un climat de confiance

Les docteurs Cohen Salmon et Annequin commencent donc par organiser des réunions d'information à destination des familles, l'idée étant d'expliquer les différentes étapes de l'hospitalisation et les possibilités de prise en charge de la douleur. Avec, en toile de fond, la volonté d'instaurer un climat de confiance et de compréhension partagée propice au bon déroulement du séjour à l'hôpital. « Aujourd'hui, on sait qu'un enfant malade ou hospitalisé a des besoins spécifiques, ajoute Françoise Galland. Il veut savoir dans quel ordre les choses vont se passer, ce qu'on va lui faire et pourquoi, s'il aura mal, si ça va piquer, chauffer ou pincer... Quand il est bien informé, l'enfant a moins peur et, surtout, il souffre moins: c'est physiologique. »

Pour poursuivre leur démarche, les deux médecins, rejoints par Françoise Galland, créent l'association Sparadrapp en 1993 et se lancent dans l'édition de petits guides illustrés s'adressant directement aux enfants. Le premier, *Je vais me faire opérer des amygdales ou des végétations*, s'écoule



Depuis 1993, l'association édite des petits guides illustrés que les enfants peuvent lire seuls ou avec leurs parents.

à 1 200 000 exemplaires. Il sera suivi de nombreux autres livrets ou fiches explicatives, consacrés par exemple à l'anesthésie, aux piqûres ou aux visites médicales\*. Des ouvrages au langage adapté, que les enfants peuvent lire seuls ou accompagnés de leur mère, de leur père ou de leurs frères et sœurs. Cette place primordiale de la famille, et notamment la reconnaissance par le corps médical du rôle des parents dans l'accompagnement du petit malade, fait aussi partie des combats de Sparadrapp. En 2004, l'association a réalisé la première enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital. Cette étude inédite révèle que seules 8 % des équipes hospitalières déclaraient accepter la présence de ces derniers en salle de réveil.

## Donner une vraie place aux parents

Autre chiffre: 60 % des parents interrogés n'avaient pas pu être présents lors de soins et d'examen douloureux. Des résultats affligeants, quand on sait que dans d'autres pays comme en Angleterre, ils sont systématiquement présents au moment où leur enfant est endormi, ainsi qu'en salle de réveil. « Souvent, précise Mme Galland, les équipes qui ne laissent pas entrer les parents au moment d'un soin le font parce qu'elles ne sont pas très fières de la façon dont elles traitent la douleur. Et ceci alors que de nos jours, en termes de médicaments, on a tout ce qu'il faut pour que les enfants souffrent moins. Il faut aussi savoir qu'il existe une mémoire de



la douleur, qui à long terme peut créer de véritables phobies. » D'où l'importance d'une prise en charge à la fois émotionnelle, avec la présence rassurante des parents, et sensorielle, avec la prescription de calmants adaptés.

## Former le personnel hospitalier

Dans cette optique, Sparadrapp propose aussi de soutenir les soignants dans leur travail. Des professionnels qui, la plupart du temps, « souhaitent bien faire et ne sont pas toujours bien formés », précise la directrice. Pour les accompagner, Sparadrapp a donc mis en place toute une gamme de formations spécifiques.

Ce travail de longue haleine est aujourd'hui malheureusement menacé: depuis deux ans, l'association ne reçoit plus aucune subvention publique. Elle ne survit que grâce à la vente de ses documents et aux dons. L'utilité de Sparadrapp est pourtant bien reconnue: elle a notamment reçu le Grand Prix 2010 de l'éducation à la santé et d'information du patient au festival Filmed. Sans compter les nombreux remerciements de parents reconnaissants envers cette association pionnière dans la lutte pour le droit des enfants malades à moins souffrir. ♦

Delphine Delarue

\* Onze fiches et livrets diffusés par l'association ont été rassemblés dans un livre, *Dis-moi, docteur!* disponible en librairie (Albin Michel, 14,50 euros). Il est par ailleurs possible de les commander sur Sparadrapp.org.

Association Sparadrapp: 48, rue de la Plaine, 75020 Paris. Tél.: 01 43 48 11 80.