



Pour guider les enfants dans le monde de la santé

20 ans d'actions pour soulager la douleur de l'enfant lors des soins



Dossier de présentation

Sommaire

I. Présentation de SPARADRAP	3
une association pour guider les enfants dans le monde de la santé, parrainée par Michel Cymes	
II. 20 ans de réalisations	5
• Des documents illustrés pour informer les familles	5
• Des formations et des actions de sensibilisation pour les professionnels	9
• Un site Internet pour les enfants, les parents et les professionnels	12
III. En savoir plus	13
• 20 ans d'évolution de la prise en charge de l'enfant dans le cadre des soins	13
• SPARADRAP en quelques dates	17
• Entretien avec le Dr. Catherine Devoldère, pédiatre et présidente de l'association	19
IV. Merci à tous nos partenaires	20

I. Présentation de l'association SPARADRAP

une association pour guider les enfants dans le monde de la santé

L'association SPARADRAP est créée en novembre 1993 par des parents et des professionnels de la santé pour aider l'enfant à mieux comprendre et à mieux vivre toutes les situations de soins.



Nous souhaitons que tout soit mis en oeuvre pour que l'enfant soit respecté dans ses besoins affectifs et relationnels, en dépit des contraintes de la maladie et des traitements. Ainsi, l'enfant doit pouvoir comprendre sa maladie ou ses soins avec les moyens de son âge et participer aux choix qui le concernent, être rassuré et avoir le moins mal possible dans le cadre des soins programmés, être soulagé s'il souffre, bénéficier de la présence de ses proches auprès de lui.

Dr Didier Cohen-Salmon, co-fondateur et ancien président de l'association

Trois objectifs majeurs pour améliorer le parcours de soin de l'enfant

- **Mieux informer et préparer l'enfant et ses parents** à un soin, un examen, une visite médicale, une hospitalisation.
- **Éviter et soulager la douleur de l'enfant** par tous les moyens possibles.
- **Valoriser le rôle des proches** dans le cadre des soins de l'enfant.

L'information en amont, la distraction au moment du soin et la présence des proches permettent de limiter la douleur de l'enfant car, quand on a moins peur, on a moins mal.

Dr Catherine Devoldère, présidente de l'association

Des actions concrètes pour aider les familles et accompagner les soignants

- **Des documents illustrés** pour informer les familles.
- **Des formations, des outils et des actions de sensibilisation** pour les professionnels.
- **Un site Internet** pour informer et conseiller enfants, parents et professionnels.

SPARADRAP contribue depuis 20 ans à l'humanisation des soins en pédiatrie, grâce à une démarche originale qui cherche à favoriser le dialogue entre tous les acteurs qui prennent soin de l'enfant.

Françoise Galland, co-fondatrice et directrice de l'association

Une association indépendante, animée par des membres très impliqués

- **Le conseil d'administration, composé de parents et de professionnels de la santé, est présidé par Dr Catherine Devoldère**, pédiatre responsable de l'Unité d'hématologie, immunologie, oncologie et rhumatologie pédiatriques du CHU d'Amiens.
- **L'équipe de 6 permanents est dirigée par Françoise Galland, co-fondatrice.**
- **Environ 300 bénévoles** aux compétences multiples participent chaque année aux actions.
- **L'association collabore** avec des nombreuses institutions, sociétés savantes et associations de professionnels*.



SPARADRAP est parrainée par Michel Cymes, médecin et journaliste santé



Il y a fort longtemps, j'ai effectué mon premier stage d'externe dans le service de neurochirurgie pédiatrique à Necker. Des enfants, des ados, victimes de traumatismes crâniens, porteurs de tumeurs du cerveau, des parents effondrés, d'autres incroyablement forts mais qui, tous demandaient des informations, voulaient qu'on les rassure. Comme j'aurais aimé à l'époque avoir à ma disposition des fascicules pour expliquer l'anesthésie, la douleur, dédramatiser... L'association SPARADRAP n'existait pas.

Aujourd'hui, parents, enfants, professionnels de santé, tous peuvent informer ou être informés grâce à l'association. Nous n'aurons jamais, nous médecins, assez de temps pour expliquer, rassurer, SPARADRAP est ce partenaire de soins qui nous manquait. Voilà pourquoi j'ai accepté d'être parrain de SPARADRAP... ça n'est pas un devoir, c'est un honneur !

Michel Cymes, médecin et journaliste santé

SPARADRAP agit partout en France et dans les pays francophones

L'association diffuse des documents d'information et dispense des formations sur tout le territoire français mais également en Belgique, en Suisse, au Luxembourg, dans les DOM-TOM, au Québec ainsi qu'au Royaume-Uni, au Portugal, et dans plusieurs pays d'Afrique.

* ATDE-Pédiadol, Société Française de Pédiatrie (SFP), Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD), Société Française d'Anesthésie et de Réanimation (SFAR), Association Des Anesthésistes-Réanimateurs Pédiatriques d'Expression Française (ADARPEF), Association Nationale des Puéricultrices Diplômées et des Etudiantes (ANPDE), Association Française de Pédiatrie Ambulatoire (AFPA), Ordre des Sages-Femmes, Conseil national des Sages-Femmes, Haute Autorité de Santé (HAS), Défenseur des droits...

II. 20 ans de réalisations

Des documents illustrés pour informer les familles

Quelques chiffres

- **Plus de 75 supports** pour les familles
- **Plus de 5,5 millions de documents SPARADRAP** diffusés en 20 ans
- **Plus de 1 000 structures** (hôpitaux, services pédiatriques, médecins, centres de PMI, crèches, écoles...) remettent des documents SPARADRAP aux familles, en France et dans les pays francophones



Diffusion des documents SPARADRAP par région

Des supports d'information pour accompagner les familles dans toutes les situations de soins, de la naissance à l'adolescence

Visites chez le médecin, le dentiste, vaccins, prise de sang, radiographie, anesthésie générale...
Les documents SPARADRAP abordent de multiples sujets liés aux soins, de la prévention à la maladie grave, des actes courants aux soins douloureux ou impressionnants.

Ces supports sont utiles à tous, aussi bien aux enfants bien portants qu'aux enfants atteints de maladies chroniques ou en situation de handicap.



Des documents clairs, compréhensibles et validés

Les supports d'information expliquent étape par étape ce qui va se passer avec des mots simples et à l'aide d'illustrations réalistes auxquelles l'enfant peut s'identifier.



Ce qui paraît simple à la lecture est en fait le résultat d'un travail complexe. Pour le choix des illustrations, il faut être attentif à tous les détails car l'impact des images est très fort sur les enfants.

Sandrine Herrenchmidt, illustratrice pour l'association SPARADRAP

Les documents s'adressent à l'enfant dès 3 ans. Ils aident aussi les parents à trouver les mots justes, permettent d'informer l'entourage et la fratrie, favorisent le dialogue avec les soignants.



Quand on nous a remis le livret, je ne voyais pas l'utilité de le lire à ma fille, la jugeant trop petite pour comprendre. C'est elle qui a demandé à le regarder. Quand elle a eu bien compris tous les éléments de l'histoire, elle se la racontait seule, à l'aide des images. En revenant à la maison, il a servi aussi de support pour expliquer à son frère et à sa sœur. Une maman

Les documents, élaborés par l'association avec des spécialistes du sujet, sont relus par de nombreux professionnels et par des familles pour s'assurer de leur pertinence.

La création d'un document est un travail long (de 6 mois à 2 ans), extrêmement rigoureux. Tous les mots sont pesés pour être à la fois compréhensibles et validés scientifiquement. Les documents sont régulièrement actualisés.



Il est important de trouver un consensus entre la réalité et des pratiques à promouvoir. De plus, quand il faut écrire noir sur blanc que l'enfant risque de vivre un moment difficile, il est essentiel de trouver les mots justes et de proposer des solutions.

Myriam Bliidi, chargée des projets de l'association SPARADRAP

Les documents sont proposés sous différentes formes pour s'adapter aux besoins des familles et aux contraintes des professionnels : des guides, des fiches, des posters, des films, des jeux... Ils sont diffusés directement par l'association via le catalogue en ligne sur www.sparadrap.org.



Découvrir quelques documents

Le **“Certificat de bravoure”**, complété et remis par les soignants, valorise l’enfant après l’épreuve d’un soin, d’un examen, d’une hospitalisation. Près d’1,6 millions d’enfants ont reçu ce certificat depuis 1994.



Merci à l’infirmière qui a eu la délicatesse d’offrir ce certificat à Inès avec ses félicitations et explications, ainsi qu’à ceux qui ont eu l’idée originale de le créer. Malgré la difficulté et la douleur occasionnée par ce prélèvement, ma fille est sortie toute fière du laboratoire. Une maman

Le guide **“Je vais me faire opérer. Alors on va t’endormir”** explique le parcours d’un enfant opéré et l’anesthésie générale. Depuis 1996, près d’1,8 millions d’enfants ont reçu ce guide, devenu un support incontournable en chirurgie pédiatrique dans de nombreux établissements.



Quand Germain est arrivé à l’hôpital, il savait exactement ce qui allait se passer et, à notre étonnement, tout s’est réellement passé comme dans le livre. Germain a donc pu anticiper chaque étape de l’opération. Le chirurgien s’est étonné qu’il soit si détendu et qu’il n’ait pas eu peur dans le bloc. Votre brochure a permis à notre fils de vivre extrêmement bien son hospitalisation. Un papa

La fiche et le poster **“La prise de sang”** expliquent le déroulement de ce soin courant, douloureux et impressionnant. 100 000 enfants ont reçu la fiche depuis sa création. Le poster permet d’informer les familles dans des lieux d’attente ou de passage.



Le guide **“J’ai des soucis dans la tête... Et si on en parlait ensemble ?”** joue un rôle de prévention et prépare les enfants s’ils doivent se rendre chez un psychologue.



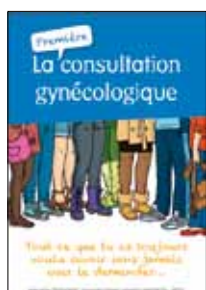
Ce livret a été très utile pour faciliter le dialogue avec mon enfant sur ce sujet. Il m’a aidé à trouver les mots justes pour lui proposer d’aller voir un psy, anticiper et répondre de manière simple à ses inquiétudes, pour dédramatiser cette démarche. J’ai apprécié que les parents soient vraiment représentés comme partenaires de l’enfant dans ce processus. Un papa

“Je suis né(e) trop tôt” est l’un des guides pour les parents autour de la naissance et de la prématurité. Il leur explique le fonctionnement d’un service de néonatalogie et les différentes étapes que va vivre leur enfant dans le service.



Nathan est né à 36 semaines. Le livret “Je suis né(e) trop tôt ...” remis par l’équipe de néonatalogie nous a aidés, sa mère et moi, à découvrir ce qui nous attendait. Pour moi, qui n’osais pas toujours faire répéter les explications sur les appareils, le livret a été très utile. Et j’ai pu préparer le grand frère de Nathan à sa première visite en répondant à ses questions. Un papa

Le guide **“La première consultation gynécologique”** répond aux principales interrogations des jeunes filles de 14 à 20 ans sur le déroulement d’une consultation gynécologique. Disponible gratuitement sur Internet, il a été consulté plus de 20 000 fois depuis 2012.



Le guide **“Le petit frère de Lili est né mais il n’est pas à la maison”**, paru en mars 2013, prépare les enfants à rendre visite à leur petit frère ou sœur hospitalisé dans un service de néonatalogie ou de réanimation néonatale.



Des formations et des actions de sensibilisation pour les professionnels

Quelques chiffres

- **Plus de 2 000 professionnels de santé formés** depuis 20 ans
- **Dans plus de 26 établissements hospitaliers** en France métropolitaine, mais aussi à La Réunion, Tahiti, Alger, en Belgique et au Luxembourg
- **Environ 30 formations** organisées par an
- **Plus de 50 supports ou outils de formation** créés et diffusés

SPARADRAP, un organisme de formation continue pour aider les professionnels à faire évoluer leurs pratiques :

Pour mieux accueillir et informer les familles

- Informer par le jeu à l'hôpital
- Jouer dans la relation de soin, un projet de service
- Cultes, rites, croyances et systèmes religieux dans l'accueil de l'enfant en pédiatrie



Pour une meilleure prise en charge de la douleur des enfants

- Soulager la douleur de l'enfant : une priorité
- Hypnoalgésie et distraction en pédiatrie
- Le peau à peau en néonatalogie, en soins intensifs et en réanimation néonatale
- Le toucher massage en néonatalogie / en pédiatrie



Pour faciliter la place des proches

- Favoriser le partenariat enfant, parents et soignants
- Accueil de la fratrie en réanimation néonatale



Des formations pour accompagner les professionnels

Dispensées par des formateurs ayant tous une grande expérience du terrain, elles permettent aux équipes d'améliorer leurs pratiques au quotidien.



Informé par le jeu est une technique d'information que peut s'approprier l'infirmière, le psychologue, l'éducatrice, le médecin.... Cependant, si on souhaite que cette façon d'aborder l'enfant s'intègre dans de nouvelles pratiques collectives, cela nécessite des formations et une implication institutionnelle.

Bénédicte Minguet, Docteur en psychologie spécialisée dans l'humanisation des soins et formatrice pour SPARADRAP



La formation était très enrichissante ! Elle nous a donné plein d'idées à mettre en place très rapidement et facilement. La formatrice était vraiment dans la réalité des services de soins.

Une soignante suite à la formation "hypnoanalgésie et distraction en pédiatrie"

Des outils d'information et de formation pour faciliter le travail des professionnels

Les guides pratiques proposent des solutions concrètes pour améliorer la prise en charge de la douleur, l'information et l'accompagnement de l'enfant malade et de sa famille à l'hôpital.

Les films réalisés par SPARADRAP sensibilisent et enrichissent la réflexion des professionnels et leur permettent de se former.



Cela faisait un petit moment que j'essayais de faire rentrer les parents en salle de réveil. Toute l'équipe a visionné le film « Soins douloureux en pédiatrie, avec ou sans les parents ? ». Il a servi de déclencheur et dans les trois semaines qui ont suivi, les parents étaient présents en salle de réveil. Je pense que ce qui a rassuré les soignants, c'est de se reconnaître dans les équipes filmées, dans leurs qualités comme dans leurs défauts.

Pr Isabelle Murat, anesthésiste, hôpital d'enfants A. Trousseau

Les outils diffusés par l'association permettent de préparer l'enfant et aident les soignants : jeux, masque d'anesthésie, réglettes d'auto-évaluation de la douleur, posters pédagogiques...



Il ne suffit pas de proposer un bon outil aux soignants, il faut qu'ils puissent se le procurer facilement. Ainsi, les laboratoires pharmaceutiques donnent parfois des réglettes d'autoévaluation de la douleur aux professionnels mais quand ils ont épuisé leur stock, il devient impossible pour les soignants d'en obtenir. C'est pourquoi nous avons décidé de diffuser ces outils pour qu'ils soient toujours disponibles.

Juliette Phéto, chargée de diffusion à l'association SPARADRAP

Valoriser des pratiques innovantes et permettre à d'autres équipes de s'en inspirer

SPARADRAP organise des concours à destination des professionnels pour encourager les initiatives et valoriser les idées efficaces et reproductibles.

Concours national sur la distraction lors des soins

Ce concours a encouragé l'utilisation de la distraction pour limiter la douleur des enfants lors des soins. L'efficacité de cette méthode est prouvée par des études, mais insuffisamment répandue en France.



Concours national sur l'anesthésie de l'enfant

Ce concours a valorisé des équipes soignantes qui mettent en place des actions pour faciliter le parcours de l'enfant opéré et favoriser la présence des parents en salle de réveil.



Pour faire connaître ces méthodes innovantes, l'association a mis en ligne sur son site Internet une description des initiatives des lauréats des deux concours pour les professionnels désireux de s'en inspirer.

Un site Internet pour informer et conseiller enfants, parents et professionnels

Quelques chiffres

- Plus de 6 000 pages de contenus
- 3 espaces différenciés pour les enfants, les parents et les professionnels
- 250 000 visiteurs par an
- En moyenne 1 000 visites par jour



Un espace ludo-pédagogique pour les enfants

- Le Dico de la santé explique en texte et en images plus de 200 mots sur la santé. C'est l'une des rubriques les plus consultées du site (141 000 visites en 2012).
- Les deux rubriques sur les piqûres et sur l'hôpital décrivent, étape par étape comment se passent les soins et l'hospitalisation.
- De nombreux jeux et une visite sonore de l'hôpital sont proposés aux enfants plus petits.
- La boîte aux lettres permet aux enfants de partager leur expérience.



Un espace de conseils et d'information pour les parents

- 10 dossiers de conseils pratiques sur la santé, l'hospitalisation, les soins...
- Une sélection d'ouvrages sur 15 thématiques.
- Des témoignages de parents et des dessins d'enfants.
- Des actualités (événements, parutions, bonnes idées...).
- Un carnet d'adresses contenant 300 adresses et liens.

Un espace de référence pour les professionnels

- 16 dossiers de conseils pratiques sur l'information des familles, la douleur de l'enfant...
- Des initiatives de terrain reproductibles.
- De nombreux textes de référence et sources d'information.
- Des actualités (congrès, formations, parutions...).

III. En savoir plus...

20 ans d'évolution de la prise en charge de l'enfant soigné

Informer les enfants et les parents sur les soins, les examens, l'hospitalisation

Il y a 20 ans

- Les textes officiels ainsi que la charte européenne de l'enfant hospitalisé¹ mentionnaient déjà clairement la nécessité d'informer les enfants et leurs parents avec des moyens adaptés à leur âge et à leur compréhension. Pourtant, en pratique, les parents n'étaient pas toujours informés précisément et les enfants recevaient rarement une information directe compréhensible.
- Les documents illustrés sur les soins spécifiquement conçus pour les enfants étaient encore rares et avaient plutôt tendance à enjoliver ou banaliser la présentation de l'univers médical ou hospitalier.
- Des méthodes innovantes telles que l'information par le jeu avait déjà vu le jour aux Etats-Unis, au Canada et dans les pays scandinaves mais étaient balbutiantes en France et en Belgique.

Aujourd'hui

- La charte de l'enfant hospitalisé est reconnue comme un texte de référence.
- L'information des enfants et de leurs parents s'est beaucoup développée : de nombreuses équipes informent directement l'enfant et ses parents de façon plus compréhensible avec des supports variés.
- Cependant, informer n'est pas toujours une priorité pour certains soignants² et les informations transmises visent encore trop souvent à présenter les risques pour se prémunir d'éventuelles plaintes plutôt qu'à expliquer simplement et de manière réaliste le déroulement des soins et des examens.

La contribution de l'association SPARADRAP depuis 20 ans

SPARADRAP a largement contribué à favoriser l'information des enfants et des parents : via la création de documents illustrés conçus pour les enfants, remis aux familles (guides, fiches) ou affichés dans les établissements et via la formation des professionnels aux méthodes d'information par le jeu.

Ce qu'il reste à faire

- Faire en sorte que l'information donnée aux enfants et aux parents soit systématique partout (hôpital, cabinet médical, laboratoire, PMI...) et pour toute situation de soins (aussi bien pour les examens et soins programmés³ qu'en urgence).
- Proposer une complémentarité de moyens adaptés : l'information orale, des illustrations, des photographies, des supports papier, numériques, l'expérimentation par le jeu (poupées, Playmobil®, manipulation du matériel médical...).
- Créer et diffuser de nouveaux supports d'information adaptés. Il manque encore, pour de nombreux soins et dans beaucoup de lieux, des supports papier ou numériques adaptés pour compléter l'information orale et faire le lien avec les autres membres de la famille.
- Développer la traduction des documents d'information et créer des supports adaptés aux personnes vulnérables en communication (personnes étrangères, illettrées, en situation de handicap).

1. La circulaire sur l'hospitalisation des enfants de 1983 stipule : "En dehors des admissions en urgence, l'hospitalisation devra être préparée de façon à réduire l'anxiété de l'enfant et de sa famille. Cela implique qu'un membre de l'équipe médicale et soignante explique à l'avance à l'enfant et à ses parents : la raison de l'hospitalisation, sa durée approximative, la nature des examens ou des soins." La charte de l'enfant hospitalisé de 1988 précise : "les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant".

2. En 2004, lors de l'Enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital menée par SPARADRAP, les soignants ne sont que 7% à souhaiter mieux informer les familles pour améliorer l'accueil.

3. Certains examens ou visites médicales, telles que la visite chez le dentiste ou la consultation gynécologique peuvent inquiéter au point de ne pas consulter.

Eviter et soulager la douleur de l'enfant

Il y a 20 ans

- Il y avait peu de moyens d'éviter la douleur provoquée par les soins, y compris les soins courants (vaccins, prise de sang, sutures ...) et la pratique de la contention était fréquente.
- Pour soulager les douleurs importantes, il n'existait pas de médicaments autorisés pour l'enfant. Pour les douleurs très intenses, la prescription de la morphine était très compliquée et possible uniquement en milieu hospitalier.
- Il n'existait quasiment pas d'outils pertinents pour évaluer la douleur de l'enfant.

Aujourd'hui

- Pour éviter la douleur provoquée par les soins, il existe de nombreux moyens médicamenteux : crème anesthésiante pour les piqûres, mélange gazeux MÉOPA⁴ lors des gestes invasifs et de courte durée, solutions sucrées pour les bébés... De plus, on tente de limiter les actes douloureux (ex : on utilise un appareil pour mesurer la bilirubine chez le nouveau-né à la place des nombreuses prises de sang).
- Pour soulager la douleur de l'enfant, les soignants disposent d'une variété d'antalgiques selon l'intensité de la douleur et avec des modes d'administration adaptés (ex : la pompe à morphine).
- Pour réduire les douleurs post-opératoires, on utilise la complémentarité des anesthésies générale et loco-régionale.
- L'efficacité des pratiques non-médicamenteuses est mieux reconnue : l'information, la présence des proches, la distraction, l'hypnoanalgésie, la technique du peau à peau, l'allaitement...
- Les différents plans douleur et les recommandations officielles ont permis des avancées : la prise en charge de la douleur fait partie des 13 pratiques exigibles prioritaires pour la certification des établissements⁵, il existe des centres de lutte contre la douleur (CLUD) et des Infirmiers Ressource Douleur dans tous les établissements...
- Cependant, encore beaucoup d'enfants ne bénéficient pas d'une prise en charge de la douleur et les bonnes pratiques apparaissent encore trop souvent "soignant dépendantes". Il existe encore trop de cas d'enfants immobilisés de force pour réaliser un soin douloureux, ce qui peut générer des comportements phobiques. Malgré l'existence de grilles d'évaluation de la douleur pour les enfants handicapés, leurs douleurs restent encore trop mal évaluées et soulagées.

La contribution de l'association SPARADRAP depuis 20 ans

- SPARADRAP a fait connaître aux familles tous les moyens antalgiques disponibles via ses nombreux supports d'information (documents sur la morphine, la pompe PCA, le MÉOPA, les soins et examens du nouveau-né...).
- SPARADRAP a sensibilisé et formé les professionnels, en particulier sur l'efficacité des moyens non-médicamenteux (films, formations continues, concours ...).
- Depuis 2008, tous les professionnels ou établissements peuvent se procurer auprès de SPARADRAP les deux réglettes d'auto-évaluation recommandées par la Haute Autorité de Santé, s'ils ne peuvent pas en obtenir autrement.

Ce qu'il reste à faire

- Continuer à faire connaître les bonnes pratiques pour généraliser leur utilisation au maximum.
- Faire en sorte que l'évaluation de la douleur de l'enfant soit systématique et que la cotation du score douleur soit notée dans le dossier de l'enfant au même titre que la mesure de la température.
- Valoriser le temps passé à la prévention et au soulagement de la douleur par l'aménagement de la T2A en pédiatrie⁶. Cet investissement est "rentable" car le soin se passe mieux (sans nécessité de refaire de multiples tentatives ou de recourir à une anesthésie générale), l'enfant plus serein ne sera pas phobique des soins tout au long de sa vie et cela limite l'épuisement professionnel des soignants.
- Mieux évaluer et limiter la douleur des personnes handicapées ou vulnérables en communication.

4. Mélange Équimolaire Oxygène Protoxyde d'Azote (ou "gaz hilarant").

5. Certification des établissements V2010 – Haute Autorité de Santé.

6. La spécificité de la pédiatrie nécessite une remise en cause des principes de la codification exclusive T2A (Tarification À l'Acte). Cette codification incite à la réalisation de gestes techniques, seuls actes valorisés au détriment des indispensables temps d'échanges et d'informations de l'enfant et de ses parents. De plus, il n'y pas de valorisation des actes pour une prise en charge adéquate de la douleur.

Le rôle des proches à l'hôpital et lors des soins

Il y a 20 ans

- Les durées d'hospitalisation étaient très longues et il était rare que les parents puissent dormir à l'hôpital. Il y avait très peu de chambres parent-enfant. Les visites étaient limitées à l'après-midi ou au début de soirée. Elles étaient réservées aux parents et interdites à la fratrie ou aux proches (amis, grands-parents...).
- Les parents ne pouvaient pas rester pendant les soins à l'hôpital et ils étaient même parfois écartés lors des visites du médecin dans la chambre.

Aujourd'hui

- Les durées d'hospitalisation sont plus courtes et l'importance de la présence et du rôle des parents à l'hôpital est mieux reconnue. Il existe différents types d'hébergements : chambres parent-enfant, maisons de parents (principalement près des Centres Hospitaliers Universitaires)... Ces besoins sont intégrés dans les projets architecturaux ou lors de réaménagements (chambres parent-enfant, salles destinées aux parents...). La présence des parents est possible sur des créneaux plus larges et ils sont de plus en plus souvent autorisés à être présents 24h/24h. La technique du "peau à peau" (ou méthode kangourou) se développe dans les services de néonatalogie.
- Les progrès de la prise en charge de la douleur ont facilité l'acceptation des parents pendant les soins à l'hôpital. La présence des parents est globalement acceptée lors des soins courants (prise de sang, pansement...), parfois limitée lors de certains soins douloureux ou impressionnants (ponction lombaire, myélogramme...) et encore très limitée en salle de réveil ou en réanimation. Dans les laboratoires en ville, les centres de radiologie, parfois même chez le dentiste, les parents sont encore souvent écartés.

La contribution de l'association SPARADRAP depuis 20 ans

- SPARADRAP a mené en 2003 la première enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital, pour mettre en évidence le problème, préalable à toute recherche de solutions.
- Tous les documents SPARADRAP valorisent le rôle des parents et leur expliquent ce qu'ils peuvent faire pour aider leur enfant (ex : fiches sur les positions lors des soins, guide sur la méthode du "peau à peau"...). Des supports ont été créés pour soutenir la fratrie (ex : guide pour les frères et sœurs d'un bébé hospitalisé à la naissance).
- Les formations et les outils de formation de SPARADRAP aident les soignants à mieux prendre en compte le rôle des proches. Le film "Soins douloureux en pédiatrie, avec ou sans les parents ?" a permis de faire évoluer les pratiques dans de nombreux services.

Ce qu'il reste à faire

La présence des proches à l'hôpital

- Développer les capacités d'hébergement. Définir des critères précis d'attribution (éloignement, handicap, allaitement...) et les faire connaître aux usagers.
- Permettre la présence des parents dans tous les services 24h/24h, notamment en réanimation ou en soins intensifs, là où les enfants et les parents en ont le plus besoin.
- Permettre et préparer la visite des frères et sœurs ou des proches qui comptent pour l'enfant et soutenir la fratrie d'un enfant hospitalisé.
- Autoriser les enfants à rendre visite à leurs parents hospitalisés et mettre en place des accompagnements adaptés.

La présence des parents lors des soins

- Proposer systématiquement aux parents d'être présents lors des soins à l'hôpital, dans les laboratoires et les centres de radiologie et chez le dentiste.
- Faire en sorte que les parents d'enfants handicapés et qui ont des difficultés de communication puissent toujours être présents pour faire le lien entre l'enfant et l'équipe soignante.

En conclusion

L'association SPARADRAP a contribué à améliorer les soins en pédiatrie à travers ses différentes actions pour développer l'information, éviter et soulager la douleur de l'enfant et permettre la présence des proches. Cependant, il reste encore beaucoup à faire dans ces domaines.

Parallèlement, d'autres progrès sont à promouvoir en complémentarité, notamment : faire en sorte qu'il n'y ait plus d'enfants hospitalisés dans des services adultes, systématiser l'existence d'écoles et de salles de jeux dans tous les services pédiatriques, développer la recherche médicale en pédiatrie, soutenir psychologiquement et financièrement les familles dont l'enfant est malade ou hospitalisé, respecter l'intimité de l'enfant, prendre en compte les spécificités du parcours de soin de l'adolescent...



Depuis notre création, la prise en charge des enfants malades ou hospitalisés a largement évolué dans le bon sens. Mais, malgré des avancées considérables, un enfant n'est pas encore assuré, loin de là, de bénéficier d'informations adaptées avant un geste douloureux ou impressionnant, d'être soulagé de façon optimale, d'avoir un proche à ses côtés quand il en a besoin par exemple pendant certains soins en réanimation, en salle de réveil, après une opération... Si c'était le cas, SPARADRAP n'aurait plus de raison d'exister ! Mais en attendant que ce jour arrive, nous avons encore tous du travail.

Françoise Galland, co-fondatrice et directrice de l'association SPARADRAP

SPARADRAP en quelques dates

1993

21 novembre : Création de l'association SPARADRAP
grâce au soutien de la Fondation de France



1994

Édition de "Je vais me faire opérer des amygdales ou des végétations",
premier de la collection des guides pratiques illustrés pour les enfants
Création du "Certificat de bravoure"
Diffusion de sifflets adaptables au masque d'anesthésie



1995

Organisation du concours "L'hôpital raconté par les enfants"
près de 1 500 dessins, collages et textes d'enfants recueillis



1996

Édition du guide "Je vais me faire opérer. Alors on va t'endormir !"
qui explique l'anesthésie aux enfants



1997

Édition du guide enfants "J'aime pas les piqûres"
et du guide de formation "Les enfants n'aiment pas les piqûres",
premier de la collection des guides pratiques pour les professionnels



1998

Création du site Internet www.sparadrap.org
Édition de "Mon bel Ilizarov", premier livre
de la collection de témoignages de parents



1999

Création du LOTOPITAL, un jeu pour découvrir l'univers hospitalier
Édition de la fiche "La pompe PCA", première
de la collection des fiches pratiques illustrées pour les enfants



2000

Édition de "Je suis né(e) trop tôt", premier des guides
pour les parents sur la prématurité et la néonatalogie
Réalisation de "Soins douloureux en pédiatrie : avec ou sans les parents ?",
premier de la collection des films de formation



2001






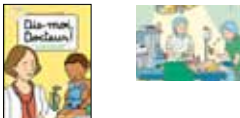


Édition de "Repères pour vous, parents en deuil",
à l'initiative d'une équipe de réanimation pédiatrique



2002

**Formation sur "L'information par le jeu, pour préparer un soin,
un examen, une hospitalisation"**, première des nombreuses
formations continues proposées par SPARADRAP



2003	Réalisation d'une enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital	
2004	Colloque "Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ?" au Ministère de la Santé Édition de "Je vais chez le dentiste", premier d'une série de guides de prévention pour les enfants	
2006	Édition du "Poster qui parle", un poster individuel personnalisable pour les enfants et les jeunes qui ne peuvent pas communiquer oralement Édition du guide parents "Peau à peau avec votre bébé né prématuré"	
2008	Édition et diffusion de réglottes et de posters pour faciliter l'auto-évaluation de la douleur de l'enfant Lancement du concours national sur la distraction lors des soins douloureux	
2010	Grand prix de l'éducation à la santé et à l'information du patient (Filmed) et Grand prix du site Internet grand public (Entretiens de Bichat) pour la nouvelle version du site Internet	
2011	Lancement du concours national sur l'anesthésie de l'enfant Prix "Prescrire" pour le livre "Dis-moi docteur" Formation sur "L'hypnoanalgésie et la distraction lors des soins"	
2012	Édition de "La première consultation gynécologique", premier guide SPARADRAP pour les adolescents	
2013	Édition de "Le petit frère de Lili est né mais il n'est pas à la maison", un guide pour les frères et sœurs d'un bébé hospitalisé à la naissance Création de 21 fiches illustrées avec des photographies pour présenter aux familles et aux soignants les positions les plus confortables pour chacun lors des soins	

Entretien avec le Dr Catherine Devoldère, pédiatre et présidente de l'association SPARADRAP*



Vous êtes chef du service de l'Unité d'hématologie, immunologie, oncologie et rhumatologie pédiatrique au CHU d'Amiens, et présidente de l'association SPARADRAP, pouvez-vous nous expliquer ce qui vous a conduite à un tel engagement ?

Étudiante en médecine dans les années 80, j'étais particulièrement choquée par les soins donnés aux enfants qui se faisaient, le plus souvent, sans prise en charge de la douleur et en l'absence des parents. J'ai choisi la pédiatrie avec l'espoir de peut-être changer quelque chose. J'ai rapidement pris conscience que nous ne disposions que de très peu d'information et de moyens de soulager les enfants. À l'époque, nous n'avions ni antalgiques de palier 2, ni crème anesthésiante et gaz MÉOPA. Depuis, je n'ai eu de cesse que de me former sur la prise en charge de la douleur(...).

Mon engagement en tant que présidente de l'association SPARADRAP est en quelque sorte un aboutissement. Pour moi, l'effort de pédagogie, qui est au cœur de notre action, est primordial. Il participe de la volonté d'instaurer un climat de confiance et de compréhension entre l'enfant et le soignant, propice au bon déroulement du séjour à l'hôpital. Un parent, tout comme un enfant en âge de comprendre, a besoin de savoir comment les choses vont se passer à l'hôpital.

Vous vivez au quotidien les contraintes de l'hôpital et leurs répercussions sur les enfants hospitalisés. Quelles sont les initiatives qui peuvent améliorer leur prise en charge ?

La contrainte majeure de l'hôpital tient principalement à ses locaux, qui ne permettent pas de créer des circuits spécifiques pour les enfants dans les services d'urgence ou de chirurgie. Les enfants se trouvent bien souvent confrontés aux adultes malades. Autre contrainte : les capacités d'accueil ne permettent pas toujours de proposer aux parents une chambre accompagnante, même si l'on estime aujourd'hui que la présence des parents auprès de l'enfant est un droit fondamental. La possibilité d'avoir une salle de jeux, pour se ressourcer après les soins, l'est tout autant. Mais les moyens sur le terrain pour encourager ces activités ludiques ou éducatives sont de plus en plus réduits. En 2003, une enquête, menée par l'association SPARADRAP, montrait que moins d'un service de pédiatrie sur deux avait un éducateur dédié pour s'occuper des enfants.

Quels sont les moyens dont vous disposez pour lutter contre la douleur des enfants ?

Au début des années 90, nous étions encore très démunis pour soulager la douleur liée aux soins (prise de sang, pose de sonde gastrique...). J'ai le souvenir d'avoir réalisé une ponction lombaire sur une fillette de trois ans sans aucun moyen de la soulager !

N'oublions pas que l'enfant a la mémoire de la douleur et que plus il est petit, plus celle-ci est intense. Chez les enfants, les contrôles pour l'inhiber n'ont pas la même maturité que chez les adultes. A stimulus identique, la perception de la douleur n'est pas du tout la même. Ainsi une prise de sang chez un tout petit équivaut à la douleur d'une ponction lombaire chez un adulte. L'expérience douloureuse, quel que soit l'âge de l'enfant, peut avoir des conséquences sur sa perception ultérieure de la douleur. Pour ma part, avant l'âge de onze ans, la crème ou la pose d'un patch anesthésiant n'est pas négociable (...).

Les solutions proposées pour prévenir la douleur tiennent compte de l'âge de l'enfant, de son développement psychomoteur et des indications médicales. Crème et patch anesthésiants, gaz MÉOPA, solution glucosée ou encore médicaments antalgiques peuvent être utilisés, selon la nature de l'acte, seuls ou couplés. Aujourd'hui, j'ai également recours à l'hypnose médicale pour soulager les enfants lors d'épisodes migraineux ou de douleurs aiguës dues, par exemple, aux soins des brûlures. L'hypnose donne aussi d'excellents résultats sur les douleurs psychiques ou de stress post-traumatique.

Les moyens dédiés à la prévention de la douleur et à l'information des enfants et des parents ont considérablement modifié, ces dernières années, le paysage de la pédiatrie. Prévenir et traiter la douleur pour éviter la phobie des soins, c'est respecter l'enfant et en faire un adulte serein.

* Extraits d'une interview réalisée par Marion Dauphiné pour le Portail du Gouvernement, 7 février 2012

IV. Merci à tous nos partenaires

L'association ne reçoit pas de subvention pérenne et recherche chaque année des partenaires pour financer ses actions et pour donner ses documents.

La Fondation de France a été la première à soutenir SPARADRAP.

Les partenaires de SPARADRAP en 2012 et 2013

Fonds et fondations

Fondation Stavros Niarchos, Fondation de France, Fondation d'entreprise B. Braun, Fondation Macif, Fondation SFR, Fonds Pharmodel, Fondation Apicil, Fondation CNP Assurances, Fonds Handicap & Société par Intégrance, Fondation Ronald McDonald, Fondation Bouygues Telecom, Fonds d'entraide GMF, Fondation Mustela

Mutuelles et entreprises

Mutuelle Nationale des Hospitaliers, La Mutuelle Générale, Mutuelle Nationale Territoriale, Banque Fédérale Mutualiste, AbbVie, Mutuelle Civile de la Défense, MAE, Réunica, GlaxoSmithKline, AstraZeneca, Novartis Pharma SAS, Allergan, Bristol Myers-Squibb, Sanofi

Institutionnels et associations

Conseil Régional d'Ile-de-France, Direction Générale de la Santé, Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé, Union Nationale des associations Familiales

Des centaines de structures qui remettent nos documents aux familles : hôpitaux, cliniques, centres de santé, centres de Prévention Maternelle et infantile (PMI), associations, écoles, lieux d'accueil de la petite enfance, centres primaires d'assurance maladie...

Merci aussi à tous nos donateurs réguliers ou ponctuels et à tous ceux qui ont organisé des collectes ou des événements.

