



INFORMER PAR LE JEU À L'HÔPITAL

POUR PRÉPARER LES ENFANTS
À UN SOIN, UN EXAMEN,
UNE OPÉRATION...



LIVRET D'ACCOMPAGNEMENT

Un film écrit par Françoise GALLAND
et Bénédicte MINGUET

Réalisé par Richard HAMON

Produit par l'association SPARADRAP
grâce au soutien de la Fondation CNP



Merci !

À la Fondation CNP qui a permis la réalisation de ce film.
À la Fondation de France qui a permis
la réalisation de la formation pilote sur ce thème.
Au Dr Elisabeth Tassin pour ses encouragements et son soutien.
À toutes les équipes soignantes, les enfants et les parents
qui ont accepté d'être filmés, de vivre des moments parfois
difficiles sous le regard d'une équipe de tournage...
À toutes les personnes que nous avons filmées
mais que nous n'avons pas pu retenir au montage.
À Céline Penet pour la transcription des premiers rushes.

En pratique

Ce film de 33 minutes est construit en deux parties distinctes.
Le découpage minuté du film page 32 permet de sélectionner
facilement les scènes ou parties à visionner.

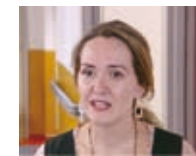
Il peut être utilisé dans le cadre :

- de la formation initiale ou continue sur l'accueil de l'enfant
et des parents en pédiatrie ou sur la prise en charge
non médicamenteuse de la douleur,
- de congrès ou colloque,
- d'assemblées générales d'associations,
- de réunions de groupements médicaux ou paramédicaux.

Historique du projet

L'association SPARADRAP souhaite apporter une aide
concrète aux équipes soignantes en créant et en diffusant
des documents d'information ou du matériel pédagogique.
Sensible aux nouvelles pratiques d'information par le jeu, et
dans l'objectif de favoriser leur implantation, notre associa-
tion s'est intéressée aux initiatives développées sur ce thème
dans les services pédiatriques en France et à l'étranger. Aux
Etats-Unis et au Canada, l'information par le jeu est dispen-
sée par des "Child Life specialists" grâce à des poupées et
des marionnettes Patient puppets®. Le travail de ces profes-
sionnels a obtenu une véritable reconnaissance.

En 2001, notre association a été sollicitée par la Fondation
de France pour envisager la diffusion des petits ours
bleus "Tamalou" alors distribués aux enfants par les SAMU
pour les rassurer et pour servir de support d'évaluation de
la douleur. Nous n'étions pas convaincus de leur efficacité
comme outil d'évaluation de la douleur, mais l'idée d'en
fabriquer de plus grands pour préparer les enfants à une
expérience hospitalière était séduisante. Cependant, après
réflexion, et avec le soutien de la Fondation de France,
notre association a préféré s'investir en priorité sur un projet
visant à mettre au point et à tester une formation auprès
de soignants pour encourager l'utilisation du jeu dans leur
pratique. Diffuser tout de suite un objet très attractif aurait
certes aidé les équipes, mais c'était également risquer le
fait qu'il reste dans un placard ou qu'il soit détourné de
son objectif premier.



Bénédicte Minguet

Pour mettre au point cette formation,
l'association s'est rapprochée de Bénédicte Minguet, psychologue et respon-
sable de la coordination des projets
d'humanisation à la Clinique de l'Es-
pérance à Liège, en Belgique. En effet,
le projet s'est développé avec succès
depuis 1996 dans cet établissement, inspiré des travaux des
psychoéducateurs (Child Life specialists) dans les différents
hôpitaux pédiatriques de Montréal. Ces années d'expérience
faisaient entrevoir la solidité de la démarche et les effets sur
l'amélioration de la qualité de vie des enfants et des parents
à l'hôpital, mais aussi des soignants.

Ensemble, nous avons mis au point une formation. Puis nous l'avons proposée à six services pédiatriques français. Il s'agissait de former deux membres de chaque équipe, un "tandem" comprenant une infirmière et un cadre de santé pour nous assurer dès le départ d'une volonté hiérarchique d'implanter la technique dans l'ensemble du service.

Cette formation s'est déroulée en deux temps : une formation théorique et pratique de trois jours en septembre 2002, puis une autre journée de formation-évaluation six mois après en avril 2003, les équipes étant retournées dans leur service avec le matériel nécessaire (poupées, personnages Playmobil®...) et des objectifs précis pour se lancer.

Cette formation pilote nous a permis d'évaluer le contenu de la formation, de repérer les résistances et les difficultés rencontrées sur le terrain et enfin de produire deux outils de formation grâce à la Fondation CNP : ce film et son livret d'accompagnement. Depuis, notre association propose un module de formation de trois jours, sur site, pour les équipes désireuses d'aller au-delà d'une sensibilisation par le film.



Pourquoi ce film ?

En théorie, tout le monde s'accorde à dire :

- qu'il est nécessaire d'informer les enfants et les parents avant un soin, un examen ou une opération,
- que le jeu est un moyen privilégié pour entrer en relation avec un enfant,
- qu'il n'y a pas de "petit" ou de "grand" soin pour un enfant et qu'à l'hôpital chaque situation peut être anxiogène,
- que les "premières fois" sont déterminantes pour les suivantes et qu'il faut prendre le temps de bien préparer les enfants pour éviter d'éventuelles peurs, voire des phobies,
- qu'il est nécessaire de s'adapter à l'histoire de chaque enfant, de l'informer en fonction de ses expériences passées, de ce qu'il sait déjà.

Mais dans la pratique, comment faire ?

Il existe un dispositif "d'information par le jeu" qui permet de répondre efficacement à ces attentes et à ces besoins, et certaines équipes hospitalières le pratiquent ou l'expérimentent avec succès. Cependant utiliser le jeu avec un enfant dans le cadre des soins, c'est simple et compliqué à la fois !

Simple parce que l'enfant est le plus souvent disposé à utiliser cette technique, et compliqué, car pour la mettre en place, il faut pouvoir l'inscrire dans un projet de soin, partagé par l'équipe. Il faut lui donner un caractère "institutionnel" pour éviter que cette technique ne reste accessoire et anecdotique, comme la marotte de quelques membres.

Le film montre en images cette double réalité : l'évidence, l'efficacité et l'intérêt de l'approche, mais aussi la nécessité de méthode, de rigueur et de réflexion pour mener à bien le projet...

Nous sommes convaincus que le fait d'informer par le jeu à l'hôpital respecte les besoins des enfants et participe à une meilleure prise en charge des douleurs provoquées : "Quand on a moins peur, on a moins mal." Plus largement, cette pratique aide les soignants à devenir "bien traitants". A l'image des équipes soignantes qui ont innové et se sont mobilisées dans ce domaine, mais sans nier les difficultés à surmonter, nous voulons inciter le plus grand nombre à se lancer dans l'aventure.

Les objectifs

Les objectifs de ce film sont :

- sensibiliser et former des professionnels de la santé et de la petite enfance à l'utilisation du jeu dans leurs pratiques pour informer efficacement l'enfant à propos d'un soin, d'un examen ou d'une opération,
- promouvoir des attitudes et des comportements plus adaptés à la prise en charge des enfants et notamment concernant le soulagement de la douleur,
- identifier les conditions d'un partenariat entre les enfants, les parents et les professionnels dans lequel chacun est acteur.

Publics concernés

- Les professionnels de la santé et de la petite enfance, dans le cadre de la formation initiale ou de la formation continue. Le film s'adresse principalement à ceux qui travaillent ou qui souhaitent travailler en milieu hospitalier et plus particulièrement aux puéricultrices, aux infirmières, aux auxiliaires de puériculture, aux médecins, aux psychologues, aux animateurs ou éducateurs de jeunes enfants.
- Certains professionnels de l'enfance qui accompagnent des enfants malades et leurs parents : assistants sociaux, conseillers en économie sociale et familiale, assistantes maternelles, professeurs des écoles, personnels des crèches, pouponnières, haltes-garderies...
- Les associations et les parents d'enfants malades ou hospitalisés pour être informés et pour inciter les équipes soignantes à développer cette pratique dans les services.



Autour de l'information par le jeu...

IL EST NÉCESSAIRE D'INFORMER L'ENFANT... ET SES PARENTS

Avant même de penser à introduire le jeu dans la pratique soignante, il faut être convaincu de la nécessité d'informer l'enfant et sa famille. Certes ce n'est pas simple, comme on a d'ailleurs trop souvent tendance à le laisser croire. Mais c'est pourtant le point de départ incontournable pour espérer créer une relation dans laquelle chacun pourra trouver sa place et instaurer un réel partenariat. C'est par ailleurs une demande prioritaire des familles, un devoir et une obligation pour les soignants.

Informé, c'est donner la possibilité à l'enfant de se positionner dans une situation nouvelle qui s'impose à lui et qu'il ne connaît pas. Cela lui permet de dialoguer avec les adultes qui le soignent, de comprendre ce qui lui arrive et ce que l'on va lui faire et d'intégrer ce que l'on attend de lui. A court terme, l'effet le plus visible est la coopération de l'enfant qui accepte le traitement (avec plus ou moins de facilités). Mais le fait de "maîtriser" la situation lui permet aussi de partager son expérience en dehors de l'hôpital et d'être capable d'y faire face à nouveau si cela est nécessaire. Cela évite le développement d'une phobie de l'hôpital ou des blouses blanches.

LE DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT

Au cours de son évolution, chaque enfant traverse des moments importants empreints d'inquiétude ou d'angoisse : la découverte de visages étrangers, la séparation d'avec la maman, les premiers pas à l'école... A chaque fois l'enfant y réagit, s'y adapte, aidé par l'adulte certes, mais aussi grâce à ses propres ressources, avec son propre langage, et la création d'un espace que l'on nomme transitionnel dans lequel le jeu prend toute sa valeur. Cet espace de jeu fait le lien entre ce qui était connu et rassurant pour l'enfant et la nouvelle situation. Le jeu a une fonction essentielle, c'est pourquoi il est important de lui offrir une place à l'hôpital, afin de respecter la manière dont l'enfant se structure, grandit et apprend. Jouer le soin, le reproduire, le répéter sans conséquences préjudiciables et le partager sous une autre forme avec les soignants, donne à l'enfant la possibilité de faire de son hospitalisation une expérience constructive.

LE JEU À L'HÔPITAL

A l'hôpital, le jeu peut prendre différentes formes et elles ont toutes leur intérêt. Mais si certaines ne demandent aucune formation particulière et s'expriment selon la sensibilité et la personnalité de chaque soignant, d'autres au contraire demandent réflexion, organisation et formation.



• Le jeu distraction

Il permet à l'enfant de s'amuser, de se détendre, de mieux vivre les moments difficiles tels que les soins, les examens, les séparations, la solitude ou l'attente...

Ces temps de distraction ou de détente ne nécessitent pas forcément du matériel. Ils peuvent consister à chanter, à raconter ou à imaginer une histoire... Le doudou ou l'objet transitionnel rassure et calme l'enfant. Des jeux intrigants (visuels, auditifs, sensoriels...) à manipuler ou à fixer au mur peuvent détourner efficacement l'attention... Tous ces moyens sont assez couramment proposés dans les services pédiatriques : dans les salles de jeu (quand elles existent), les salles d'attente, ou dans les chambres des enfants. Petit à petit, tous ces moyens de distraction font aussi leur entrée dans des lieux plus techniques comme les salles de soins ou d'examen et le bloc opératoire (salle d'induction, salle de réveil).



• Le jeu support visuel d'information

C'est l'utilisation d'objets ludiques, comme une peluche, une poupée ou une marionnette sur laquelle on a représenté une pathologie, un traitement ou un examen pour :

- accompagner et faciliter la compréhension des explications orales données par l'équipe soignante,
- s'adapter au mieux au niveau de connaissance de l'enfant ou de ses parents,
- multiplier les approches sensorielles : l'enfant peut voir, toucher, manipuler, sentir (et pas seulement écouter),
- encourager les enfants et les parents à poser des questions, à signaler leurs propres inquiétudes,
- rassurer et y faire référence au moment du soin : *"Maintenant, je vais te donner la prémédication, comme tu l'avais donnée à la poupée tout à l'heure..."*.

Le papa de Thomas témoigne : *"Le fait de voir cette poupée [représentation de l'appareillage en réanimation cardiaque], on imagine très vite son bébé dans cette position-là, on imagine très vite son bébé dans cette position-là. Cela fait quelque chose, mais je crois que cela va nous préparer à un choc beaucoup plus léger que si on avait dû voir Thomas allongé sur son lit, attaché avec tous ces drains, toutes ces perfusions. Cela dédramatise on va dire ; on rentre un petit peu dans la partie technique et on se fait un peu l'allié de la médecine et non plus le papa qui est agressé par cette médecine. Donc c'est intéressant et sécurisant."*



• Le dispositif de jeu

Il est possible de donner une information de qualité grâce à des supports adaptés. Mais on peut aller plus loin encore, en plaçant l'enfant dans un cadre où il peut s'approprier l'information reçue et chercher à maîtriser la situation. Le dispositif de jeu permet alors :

Le dispositif de jeu permet alors :

- de respecter le rythme d'intégration de l'information et d'autoriser la nécessaire répétition,
- de passer du rôle passif à actif : l'enfant peut changer de rôle et devenir celui qui soigne, qui décide,
- de passer d'une information réaliste, objective, au jeu symbolique, où l'enfant est libre de faire ce qu'il veut, d'imaginer, de rêver...
- de donner à l'enfant la possibilité de canaliser et d'exprimer ses émotions, et même de dire «non» pour refuser une proposition de l'hôpital !
- d'évaluer ce que l'enfant a compris ou ressenti et donc, à terme, d'adapter ses pratiques.

Comme le dit Geneviève Gallois Lacroix, éducatrice de jeunes enfants en cardiopédiatrie à Lyon : *"Avec les poupons, l'enfant refait exactement tout, tout ce qu'il a vécu à l'hôpital. Et il se l'approprie. Il refait les gestes, et il refait, il refait. Parfois c'est hallucinant combien de fois il peut refaire les choses..."*



Jacqueline Witrouw
Psychologue à la Clinique
de l'Espérance à Liège

"D'abord, il y a une information tout à fait réaliste, objective, médicale que l'on donne par le discours, par un petit feuillet, etc., et par la poupée. Et puis alors on les laisse vraiment imaginer, rêver, changer de rôle, jouer au docteur, jouer à l'infirmière, jouer à la maman... C'est important que l'adulte le laisse faire... L'enfant est intelligent, il sait faire

la différence quand il y a un vrai médicament à prendre et un vrai traitement à suivre. Et puis à d'autres moments, il joue. Et même s'il tape sa poupée, qu'il l'envoie balader, etc., ce n'est pas pour cela qu'il va le faire pour de bon à l'examen, pas du tout. C'est justement parce qu'il se sera défoulé, parce qu'il aura évacué tous les sentiments positifs et négatifs qu'il a par rapport à sa maladie, qu'il va peut-être même être très sage et très calme lors des examens médicaux."

LES DIFFÉRENTES INFORMATIONS À DONNER

• L'information procédurale

L'enfant a besoin de se situer dans l'espace et dans le temps. Comprendre le parcours, la succession des événements qu'il va vivre : quitter sa chambre, prendre l'ascenseur pour la salle d'opération ou d'examen, se réveiller dans un autre lieu comme la salle de réveil, attendre, retourner dans sa chambre. Il a aussi besoin de savoir qui va s'occuper de lui dans chacun des différents lieux.

• L'information sensorielle

Il faut lui décrire ce qu'il va sentir au contact de certains matériels ou équipements, médicaments (froid, chaleur, serrement, douceur...), ce qu'il va entendre (bruits des scopes, alarme...), sentir (odeur du masque, du gaz anesthésiant...). Communiquer autour de la notion de douleur : son expérience antérieure, l'intensité, les moyens de l'évaluer et de la soulager.

• L'information "psychologique"

Il s'agit d'aborder les émotions liées aux moments difficiles afin de l'y préparer : la séparation d'avec les parents, les pertes de repères au moment du réveil, les drôles de rêves, la tristesse, peut-être la colère, mais aussi la joie, la satisfaction de faire face...

• L'information médicale :

- la maladie : les différentes étapes, les conséquences à court, moyen ou long terme,
- la localisation : localiser la ou les partie(s) du corps concernée(s) par la prise en charge médicale,
- les soins, examens, traitements : le déroulement, la fréquence, le matériel utilisé, les effets indésirables,
- l'anesthésie : les différentes méthodes,
- la prise en charge de la douleur,
- l'opération : les conséquences postopératoires, les changements, les transformations.

Pour chaque difficulté annoncée on prendra soin de rassurer l'enfant, de lui proposer des pistes sur ce qu'il pourra faire, et la manière dont ses parents et les soignants pourront l'aider. Il peut y avoir un décalage important entre ce que les soignants et les enfants considèrent comme les informations prioritaires à donner.



Annie Bannier
Cadre manipulatrice
au service de radiologie
pédiatrique à Angers

"Cela a amélioré l'échange entre les parents, les enfants et les soignants, parce qu'il y avait des choses qu'on n'avait pas pensé à expliquer, à montrer, parce qu'on pensait que tout un chacun le savait. Par exemple, le fait que les machines en radiologie bougent, font du bruit, mais que rien ne va toucher l'enfant ... On a modifié notre comportement et notre vocabulaire, on essaye de se mettre dans l'état d'esprit de quelqu'un qui vient pour la première fois à l'hôpital."

LES SUPPORTS D'INFORMATION

Les moyens, techniques ou supports pour informer sont nombreux et cette variété est fort utile. Tout commence ou s'accompagne par des explications orales. Mais pour bien comprendre :

- certains enfants ont besoin en plus, de document écrits et illustrés (livres, livrets, posters, jeux...)
- d'autres sont séduits par l'audiovisuel (photographies, films...) ou par l'informatique (CD-ROM, jeux, logiciels pédagogiques, Internet...)
- d'autres, enfin, par des objets, des représentations en volume qu'ils peuvent manipuler (poupées, personnages Playmobil®, peluches, maquette, matériel médical...).

C'est pourquoi il est utile d'être "redondant", de donner les mêmes informations sous des formes différentes.

Enfin, il est également important que les soignants se sentent à l'aise avec les outils proposés. Il serait contre-productif d'imposer un outil unique à tous les soignants. Il est nécessaire de trouver un juste milieu entre les besoins de l'enfant et les possibilités de l'équipe (compétences, moyens financiers, humains...).

SELON L'ÂGE DES ENFANTS

Pour les enfants de moins de 3 ans et leurs parents

Supports

- carnets ou expositions de photographies,
- documents d'information illustrés : livrets, fiches, classeurs, affiches,
- films, CD-ROM,
- personnages Playmobil® à manipuler ou présentés dans une vitrine, une maquette,
- poupées "appareillées",
- matériel médical réel.

A cet âge, ils apprécient

- qu'on leur parle,
- que leurs parents ne soient pas inquiets, angoissés,
- de toucher, tirer, mordre, montrer,
- qu'on leur raconte des histoires,
- qu'on leur donne des points de repères.

Pour les enfants entre 3 et 8 ans et leurs parents

Supports

- les mêmes supports mais intégrés dans un jeu symbolique "Et si on jouait à...",
- poupées et marionnettes "appareillées",
- déguisements, tenue de soignants,
- matériel, trousse médicale.

A cet âge, ils apprécient

comme pour les moins de 3 ans, mais en plus :

- changer de rôle,
- se déguiser,
- apprendre en manipulant,
- pouvoir montrer à leur entourage ce qu'ils ont appris ou ce qu'on leur a fait,
- garder des traces de leur expérience : bracelet d'identification, seringue, gants, masque, charlotte, livret d'information, certificat de bravoure...

Pour les grands enfants, les adolescents et leurs parents

Supports

- une information écrite et en image, plus technique ou scientifique,
- une approche plus réaliste et précise des lieux, des métiers,
- une poupée appareillée sera efficace comme support d'information mais non pas pour jouer.

A cet âge, ils apprécient

- que l'on reconnaisse leur angoisse,
- qu'on leur demande leur avis et qu'on leur donne la plus grande marge de décision possible,
- qu'on leur donne des points de repères, une information écrite, visuelle mais accompagnée,
- de pouvoir partager avec leur entourage proche.



SOUS QUELLES FORMES DONNER CES INFORMATIONS ?

Selon les situations et les organisations de service, ces informations peuvent se dispenser de façon individuelle (dans la chambre) et/ou collective (couloir, salle d'attente dans le service), au cours d'une séance organisée. Cependant, l'information médicale, elle, est toujours donnée de façon individuelle pour respecter l'intimité de l'enfant, de sa famille et le secret professionnel.

Les séances d'information par le jeu peuvent être accompagnées de visites des lieux ou inscrites dans le parcours préopératoire (couplées avec la visite chez l'anesthésiste). Hebdomadaires ou mensuelles, elles rassemblent les enfants qui peuvent se déplacer en dehors du moment d'hospitalisation, avec la difficulté de demander aux parents de venir une deuxième fois.



La maman de Julien nous dit : "... en arrivant, il avait peur. C'était l'inconnu. L'info lui a permis d'avoir moins peur, moi aussi. J'ai bien aimé la façon dont ils ont informé Julien. Ils ont montré ce qui va se passer sur une marionnette. Au début Julien ne voulait pas s'en approcher, puis il lui a fait subir l'opération qu'il allait lui-même subir. Il a inversé les rôles... Moi, ce que j'ai aimé, c'est que ça s'est passé dans une pièce avec des parents et des enfants. Ce n'était pas confidentiel, fermé. Relax. Une psy était assise, elle informait comme si c'était normal..."

QUAND DONNER L'INFORMATION ?

• Si le soin, l'examen ou l'opération est programmé

Quand les opérations ou les soins sont prévus, il est préférable de donner l'information à l'avance, à un moment où l'enfant n'est pas le sujet du soin. Moins anxieux, il entendra et intégrera plus facilement l'information. Ce conseil se justifie particulièrement pour les opérations pratiquées en ambulatoire. En effet, l'enfant dispose de peu de temps pour trouver des repères en arrivant le matin et en repartant dans l'après-midi. Le soin doit alors être d'autant mieux préparé, pour laisser à l'enfant le temps d'intégrer les données et de pouvoir poser des questions.

Avant cinq ou six ans, les enfants maîtrisent mal la notion du temps et risquent de mélanger toutes les informations. Il est donc inutile de les prévenir trop tôt, il suffit de les informer quelques jours avant. Ce qui importe surtout pour eux, c'est de faire le lien avec ce qu'ils repèrent de leur maladie "Tu tousses tout le temps, tu as une petite boule dans le ventre" et la nécessité d'agir sur leur corps. Cela donnera un sens à l'évocation du futur examen ou de l'opération.

Claudine Mathieu, infirmière à Colmar, s'adresse à Elsa qui va être opérée d'une hernie :

"Je vais t'expliquer l'opération, mais tu reviendras à l'hôpital dans quinze jours, ce n'est pas aujourd'hui que tu es opérée..."

• Si le geste est pratiqué en urgence

Par définition, il est difficile d'anticiper et de prévoir un temps de préparation. Dans ce cas les informations sont données au fur et à mesure du geste ; tout ce qui est fait sur le corps est nommé. Mais, par la suite, il est possible de revenir sur le soin et de donner à l'enfant l'occasion de s'exprimer au travers du jeu. S'il est trop tard pour anticiper le soin, il n'est jamais trop tard pour qu'il retrace son histoire et fasse clairement les liens entre les différents événements, a posteriori.

• Dans le cadre des maladies chroniques

Même si un enfant a déjà subi plusieurs fois un examen ou une opération, il est parfois très instructif de proposer à nouveau une séance d'information par le jeu. Car l'enfant, fort de son expérience, transmettra en direct (sans devoir passer par le discours intermédiaire des parents) comment il a vécu le soin, ce qu'il faudrait peut-être modifier ou améliorer.

UN MOYEN DE PARTAGER L'ÉVÉNEMENT EN DEHORS DE L'HÔPITAL

• A la maison

L'hospitalisation d'un enfant a des répercussions familiales tant du point de vue de l'organisation que de la sphère émotionnelle. A ce titre, il est important d'informer correctement les parents qui deviennent un relais de l'information, capables de répondre aux questions posées par l'enfant et sa fratrie, à la maison. Cette mission est d'autant plus facilitée que l'information leur a été donnée de manière indirecte. Dans le cadre du dispositif de jeu, ils écoutent ce que le soignant montre à

l'enfant : "L'enfant joue et les parents apprennent !". De retour à la maison, l'enfant peut sans limite reproduire, répéter ce qu'il a vécu et entendu au travers du jeu. Il peut inviter dans son jeu ses frères et sœurs, ses amis. Il communique à propos de son expérience et donne l'opportunité à son entourage de partager cet événement. C'est une manière pour l'enfant de développer l'estime de soi.



Marie, Kim et son père

Marie, infirmière à Liège, a déjà expliqué les soins à Kim sur la grande poupée oncologique. Elle lui remet une petite poupée blanche en tissu, sur laquelle Kim reproduit les soins à son tour. Au père elle explique : "Cette poupée va faire le lien entre l'hôpital et la maison... Kim va utiliser le même "jargon" que nous et elle pourra grâce à cette poupée expliquer à ses frères et sœurs ou à son entourage ce qu'elle vit à l'hôpital..."

• A l'école

Il n'est pas rare que l'onde de choc de l'annonce d'une maladie grave ou d'une opération se fasse sentir jusqu'à l'école de l'enfant. Il est cependant important que l'enfant garde un contact avec son école pendant son hospitalisation. Véritable lieu de vie de l'enfant, il sera amené à y retourner. Les multiples façons de partager son expérience à l'hôpital permettront, d'une part, à l'enfant de témoigner de son expérience différente et des précautions à prendre par la suite et, d'autre part, aux élèves de la classe d'être sensibilisés à la notion d'hospitalisation qu'ils seront peut-être amenés à vivre un jour. L'information par le jeu dans ce contexte propose une aide à la communication simple, visuelle et concrète. Indirectement, elle associe les instituteurs, les soignants et les parents dans le même projet d'aide à la réinsertion.

La maman d'Antoine témoigne : "Il a rejoué les soins qu'on lui avait faits à l'hôpital. Il répétait tout. Dès qu'on a pu rentrer à la maison, il est retourné à l'école. Ça s'est bien passé. L'infirmière, la psychologue sont venues dans la classe expliquer la maladie d'Antoine et montrer la poupée oncologique. Les enfants de sa classe ont visité l'hôpital, l'infirmière les a pris en charge. Antoine était à l'honneur..."

NOUER LA RELATION

Nouer une relation avec un enfant hospitalisé peut se faire instantanément ou prendre du temps, beaucoup de temps. Il n'y a pas de recette, et ce projet n'en est pas une. Chaque enfant est différent, chaque angoisse recèle une intensité différente et se réfère à une histoire que le soignant ne connaît pas. L'important, c'est de préparer le terrain de la rencontre. L'information par le jeu permet, par son dispositif ou par ses supports, de faire comprendre à l'enfant, quasiment instantanément, l'effort réalisé par le service pour l'accueillir. C'est comme si une pancarte clignotait "Ici les enfants sont les bienvenus !". Adapter l'hôpital aux besoins de l'enfant, et non l'inverse, traduit la volonté des adultes de rencontrer l'enfant sur son terrain. Cette recherche de partenariat est le début d'un cercle vertueux entre l'enfant, les parents et les soignants.



Antoine et sa mère

Le fait même de présenter une poupée rassure les parents. Le père de Florian, hospitalisé en urgence pour une mise en traction nous dit :

"On ne savait pas ce qu'il avait. En voyant la poupée, ça ma rassuré. Je me suis dit qu'il avait quelque chose de connu, que ce n'était pas un cas isolé, puisqu'à l'hôpital, on avait fait une poupée pour ça. Florian a mieux compris ce qu'on allait lui faire : les cordes, les poids, les ficelles, etc."



"Au début de sa maladie, Antoine ne s'exprimait pas verbalement. Il a reçu une somme énorme d'informations, mais l'équipe n'a pas baissé les bras, n'a pas dit : "Ah ! Il ne comprend rien." On voyait qu'il emmagasinait. Par la suite il a posé des questions... Il a joué avec sa petite sœur, avec la trousse de médecin..."

UN TRAVAIL D'ÉQUIPE

Lorsque l'information par le jeu est un projet d'équipe, elle allie l'hypertechnicité de la médecine au soin relationnel. Le projet rend visible une partie de l'acte de soin fort peu valorisée : sa dimension relationnelle. L'enfant y est sensible et perçoit la bonne disposition du soignant à son égard. Ce moment privilégié agit également dans le sens d'une valorisation de l'acte de travail et contribue à la prévention de l'épuisement professionnel (burn out). Construire un outil en équipe fait appel à toutes les ressources et compétences de celle-ci jusqu'au recours aux ouvriers techniciens, couturiers amateurs... Le projet prend une valeur institutionnelle. Il est transmissible et la reconnaissance est possible.



Marie Schruse

Infirmière responsable de l'hôpital de jour à Liège

"Cela nous permet aussi de prendre du temps pour l'enfant et je pense que c'est important pour une infirmière pour ne pas entrer en burn out complet. Ce climat de confiance et ce dialogue privilégié sont aussi importants pour la santé mentale d'une infirmière qui n'est pas tout le temps la personne qui va faire pleurer, qui va piquer, qui va aggraver. A ce moment-là, c'est vraiment un contact privilégié et je pense que l'enfant le ressent aussi."

• **La pluridisciplinarité** : informer l'enfant par le jeu est une pratique d'équipe dans laquelle chacun joue son rôle, selon sa formation, mais peut partager le même outil. L'effet de cohérence sera d'autant plus fort que l'équipe s'est entendue sur les objectifs et le langage à utiliser avec les outils mis en place :

- **Le médecin** l'utilise pour donner une information médicale à l'enfant, dialoguer avec les parents (par exemple la perte de cheveux pour l'oncologie), communiquer avec la fratrie.

- **La puéricultrice, l'infirmière, l'auxiliaire de puériculture** l'utilisent pour montrer les soins et proposer de les reproduire (pour les maladies chroniques), décrire les conséquences postopératoires, évaluer la façon dont l'enfant vit les traitements en le voyant les reproduire : par exemple l'enfant injecte lentement le médicament et dit "C'est parce que ça fait froid dans les veines".

- **Le psychologue** l'utilise pour permettre l'expression des sentiments, des émotions.

- **L'institutrice** l'utilise pour aborder de façon pédagogique l'anatomie, le schéma corporel... Approfondir les notions vues avec l'infirmière.

- **L'éducateur** l'utilise pour encourager l'enfant à jouer, à échanger, à répéter à son rythme le geste, le soin, l'opération...

- **La complémentarité** : l'information est donnée à différents moments, selon les besoins de l'enfant, son état émotionnel, mais également en fonction du temps disponible de chacun. L'infirmière montre les soins sur une poupée mais ne disposera pas toujours de tout le temps nécessaire pour accompagner l'enfant qui veut reproduire le geste. L'éducatrice peut alors prendre le relais. Le médecin répond aux questions des frères et sœurs et la psychologue revient sur un moment difficile en faisant parler la poupée...



Martine Jenny Sauvebois
Puéricultrice à Colmar

"Moi, je suis puéricultrice dans un service de nourrissons. Je fais des soins douloureux. C'est une position ingrate. Maintenant que l'on a mis en place l'information par le jeu, c'est comme si les enfants nous pardonnaient. Les soins passent mieux. Si on proposait aux éducatrices de prendre en charge l'information par le jeu, je ne serais pas d'accord. C'est important que ce soit la même personne qui informe et fasse le soin..."



Sylvana Carlig
Infirmière en hôpital de jour à Liège

"...En fonction de la charge de travail et de la personne qui est là, cela peut très bien être le pédiatre qui va prendre la poupée et aller donner son information, l'institutrice, la psychologue, l'infirmière... Donc c'est vraiment un fil conducteur entre tous les membres de l'équipe..."

L'INFORMATION PAR LE JEU, UN DISPOSITIF QUI FAIT LE LIEN

L'information par le jeu n'est pas une action supplémentaire, isolée, mais un moyen, une attitude qui fait le lien entre plusieurs priorités. Ce n'est qu'un morceau du puzzle. La prise en charge globale et optimale d'un enfant hospitalisé requiert une multitude de techniques et d'attitudes différentes à articuler entre elles. Toute équipe commence un jour ou l'autre à s'investir sur la prise en charge de la douleur, la place des parents ou l'aménagement des locaux. En général, elle aborde en priorité le sujet qui pose le plus de problèmes ou celui qui motive quelques uns de ses membres. Mais c'est ensuite comme un fil qui se déroule car, d'une façon plus ou moins rapide, chaque domaine oblige à investir les autres...

• La prise en charge de la douleur

Il est nécessaire de soulager la douleur de l'enfant par tous les moyens disponibles. Les moyens médicamenteux sont maintenant nombreux et de plus en plus couramment utilisés : variété des antalgiques et des formes d'administration, anesthésiques locaux, administration du MEOPA, anesthésie générale... Les moyens non pharmacologiques sont aussi importants même si leur développement est plus variable : relaxation, hypnose, détournement de l'attention, distraction pendant les soins avec des supports adaptés.

• La place des parents

La réflexion sur leur présence, leur rôle, est indispensable. Leur place doit être valorisée pour permettre un partage des rôles dans le respect des besoins et des contraintes de chacun, et instaurer un réel partenariat.

• L'aménagement, la décoration, le confort

L'aménagement des espaces d'attente ou de soins est tout aussi nécessaire aux familles, pour pouvoir les accueillir dans un environnement chaleureux, bien décoré, confortable, avec des moyens de distraction variés.

LE JEU COMME OUTIL D'ÉVALUATION

Ce dispositif a déjà fait la preuve de son efficacité. Au quotidien, il permet aux équipes d'évaluer la qualité de leur travail.

• A court terme

L'enfant est concerné par la situation : l'examen et le soin sont plus tranquilles, l'ambiance est plus détendue (à condition également que la prise en charge de la douleur soit efficace !!!). L'enfant ne pleure plus avant ou pendant le soin, la contention n'est pas nécessaire. Le jour de l'opération, l'enfant arrive en terrain connu, il est moins craintif.

Mais le fait qu'un enfant manifeste tout de même son mécontentement, sa colère, sa peur, alors que l'équipe l'a bien préparé, ne signifie pas nécessairement que l'information n'a pas été efficace. L'enfant se souvient de l'intention... Et dans tous les cas, l'équipe soignante aura évité une "surviolence" : celle de la surprise et de ne pas avoir été préparé à vivre ce moment difficile.

Quand l'hospitalisation est courte, l'équipe n'est pas toujours consciente ou sensibilisée aux répercussions d'un manque de préparation chez l'enfant, ou bien elle dispose de moins de temps pour vérifier si l'information est bien comprise. L'information par le jeu est une aide efficace dans ce sens.

• Dans le cadre des maladies chroniques

L'enfant est amené à revenir de nombreuses fois à l'hôpital et les équipes soignantes ont compris la nécessité d'instaurer très vite une relation de confiance. C'est d'ailleurs sans doute pour cette raison que les expériences d'information par le jeu ont débuté et perduré dans les services prenant en charge les enfants atteints de maladies graves ou chroniques. En effet, le retour qu'apportent les enfants vis-à-vis de ces pratiques soignantes, dans le cadre de l'information, aide les équipes à soutenir leurs efforts d'amélioration de la qualité de soin et participe à l'amélioration de la qualité de vie des soignants, telle une approche préventive parmi d'autres, de l'épuisement professionnel.

Pour le personnel soignant, pouvoir évaluer la compréhension de l'enfant vis-à-vis de l'information donnée, entendre son vécu au regard des soins prodigués est une source de remise en question constructive de ses pratiques. Il tentera

de s'adapter à chaque enfant, chaque famille avec une plus grande qualité de soin. Ces nouvelles pratiques se traduiront alors sous la forme de protocoles pour s'inscrire officiellement dans la pratique soignante.

• A long terme

Une information adaptée évite les développements de phobias et favorise les contacts sereins avec les soignants. Par ailleurs, un enfant qui peut évoquer son expérience à l'hôpital de façon positive (même s'il a vécu des moments difficiles) se présente comme acteur de son histoire. Il donne immédiatement à son auditeur une image plus nuancée de l'hôpital, qui contribue à prévenir d'éventuelles inquiétudes chez celui qui l'écoute et qui sera peut-être à son tour amené à fréquenter l'hôpital.



Pierre Philippet
Pédiatre oncologue à Liège

"On n'est pas seulement dans le cadre de l'anxiété par rapport à un soin, à la douleur, uniquement sur le court terme. On est tout à fait dans le cadre d'une ambiance générale, d'une prise en charge globale au niveau du traitement. L'efficacité sur le long terme, elle est là."

Le service de radiologie pédiatrique du CHU d'Angers ayant participé à la formation pilote organisée par SPARADRAP en 2002-2003, a évalué son travail auprès de 118 parents dont l'enfant venait passer une cystographie rétrograde. Les résultats sont très encourageants : 97 % des parents considèrent que leur enfant a été bien ou très bien informé (85% : très bien) et leurs remarques sont très chaleureuses. Les parents se disent très majoritairement rassurés, aidés, réconfortés.

Le questionnaire d'évaluation, les résultats complets de l'évaluation du CHU d'Angers ainsi que ceux du service de pédiatrie de Colmar et de la Clinique de l'Espérance à Liège sont disponibles sur le site internet www.sparadrap.org - rubrique *Catalogue* puis *Films pour former et sensibiliser* puis *Fiche détaillée* du film *Informé par le jeu à l'hôpital*.

LES PRINCIPALES INQUIÉTUDES OU RÉTICENCES DES ÉQUIPES SOIGNANTES

« C'est inutile d'être trop précis, on risque d'inquiéter l'enfant inutilement... »

En effet, certains adultes craignent d'induire inutilement de l'angoisse. Mais, si l'information ou la représentation angoissent, ne peut-on pas prévoir que la réalité fera de même, si ce n'est plus ?... Car l'information ne sera pas donnée dans un climat serein. De plus, l'enfant sera surpris, il n'aura pas eu le temps de mettre en place des stratégies qui pourraient l'aider et il pourra se sentir trahi.

Informé, anticiper ne veut pas dire effrayer l'enfant (par exemple en montrant une poupée très appareillée comme en réanimation), mais plutôt lui donner l'occasion de se familiariser avec le matériel, de le manipuler, de poser des questions ou d'inciter les parents à le faire.

Le papa de Thomas réalise qu'à cause de la sonde qu'il aura dans la bouche, son enfant ne pourra pas parler en réanimation, qu'au début ils n'auront que le contact physique pour communiquer avec lui...

« Quelle quantité d'informations donner, est-ce qu'on ne risque pas d'en dire trop ? »

A priori, des explications claires et honnêtes, adaptées à l'âge de l'enfant sont toujours préférables aux mensonges ou aux omissions, même si ces derniers peuvent paraître rassurants sur le moment. Dans tous les cas, il est nécessaire de répondre sans ambiguïtés à toutes les questions de l'enfant et de cibler celles qui le concernent. Il n'a pas besoin de savoir comment l'opération va se dérouler en détail, mais plutôt quelles seront les conséquences postopératoires...

Même si l'enfant ne demande rien, il est nécessaire de le prévenir des difficultés qu'il risque de rencontrer (séparation d'avec les parents, inconfort, douleur...). Quand l'enfant est trop jeune pour s'exprimer verbalement, on s'adresse aux parents en présence de l'enfant : eux aussi ont besoin d'être informés et rassurés.

« Je ne suis pas payé(e) pour jouer, et puis je vais avoir l'air bête, encore plus devant les parents... »

Encourager un enfant à jouer ou jouer avec lui ne signifie pas "bêtifier" son discours ou abandonner son autorité professionnelle. Ce n'est pas une pratique uniquement réservée à certaines personnalités ayant spontanément des facilités pour entrer en contact avec l'enfant de cette façon. Il s'agit d'être convaincu que le jeu est un moyen de respecter les besoins de l'enfant, de l'intégrer dans une pratique professionnelle et de se former. Toute nouvelle acquisition peut au début générer de l'appréhension, mais la peur de ne pas savoir faire ou d'être ridicule est vite dépassée.

Dr Nadine Francotte, pédiatre à Liège :

"Au début on peut se sentir gêné, avoir peur de ne pas être sérieux avec la poupée. Mais les familles sont touchées, en fait, de cette attention à leurs enfants."

« Pourquoi changer notre manière d'informer ? »

Certaines équipes peuvent penser qu'elles dispensent une information de qualité, mais ont-elles eu l'occasion de le vérifier ? Sont-elles sûres d'avoir pris toutes les garanties pour éviter des souffrances ou des inquiétudes inutiles, à court et à long terme ? Lorsque les enfants sont hospitalisés pour de courtes durées, les soignants ont rarement l'occasion d'avoir des retours par la suite. L'investissement en temps nécessaire pour informer par le jeu leur paraît moins indispensable que les équipes travaillant dans le cadre de la maladie chronique ou lourde. Pourtant il leur arrive de constater les "dégâts" causés chez certains enfants par des gestes précédents mal préparés ou mal soulagés...

« J'ai peur des réactions des enfants ou des parents, et s'ils pleurent ? »

Créer le contexte pour favoriser le dialogue ne rime pas nécessairement avec les pleurs. Par contre, si ceux-ci s'expriment, le cadre de l'information les canaliserà. Ce rôle n'est pas réservé aux seuls psychologues.

Geneviève Gallois Lacroix, éducatrice au service de cardiologie à Lyon :

"Et il y a les larmes des parents aussi, des mères... C'est

qu'elles pleurent, qu'elles se lâchent à ce moment-là, maintenant je sais que cela peut arriver. Mais c'est surtout au début, quand on n'est pas prévenu, qu'on ne sait pas. On se dit "Mince, qu'est-ce qui s'est passé, mais qu'est-ce que j'ai fait ?" Et puis maintenant je sais que cela peut se reproduire, je m'en rends compte. Alors je laisse le temps à la personne de pleurer et puis après on repart, on continue l'information..."

« Mais ça va prendre trop de temps ! »

C'est indéniable, s'investir sur ce projet prend du temps, mais autant que sur n'importe quel autre projet d'amélioration : mise en place d'un protocole douleur, réaménagement, changement d'équipement... Et les soignants qui font le pas, ne font jamais de retour en arrière.

Marie Schruse, infirmière responsable de l'hôpital de jour à Liège :
"... à l'annonce d'un diagnostic, c'est vrai que l'information par le jeu prend du temps mais je suis convaincue que ce temps-là, il faut le prendre et que c'est un moment primordial. Si l'enfant est bien informé, la famille aussi, c'est du temps gagné pour après. Je pense que les enfants et les parents en ont besoin et ici, en hôpital de jour, cela fait vraiment partie de notre projet de soins. L'information, ce n'est pas quelque chose que l'on fera quand on aura le temps, cela fait partie du déroulement du soin".

Martine Jenny Sauvebois, puéricultrice à Colmar :
"Un des traitements les plus fréquents dans le service des nourrissons c'est l'aérosol. Ça fait du bruit. C'est un peu effrayant pour l'enfant. En le montrant d'abord sur le poupon, très souvent, le premier aérosol se passe bien. C'est important, parce qu'on en fait toutes les quatre heures. On a souvent des réactions de parents qui trouvent ça très bien. Ils se mettent le masque sur le nez, l'enfant participe. Ce n'est pas du temps perdu. Une ou deux minutes au départ, après c'est du temps gagné."



EN PRATIQUE COMMENT FAIRE ?

Le projet d'informer par le jeu peut s'adresser à une ou plusieurs équipes, unités, selon la taille du service pédiatrique. Afin qu'il puisse prendre racine et se développer de manière optimale, certaines étapes sont nécessaires. Le respect de chacune assure la cohérence et l'implication de chaque acteur au meilleur moment. Les modes de fonctionnement et les cultures de service sont différents selon les institutions, mais voici un canevas possible.

• Se former, transmettre et motiver le reste de l'équipe

De nombreux services pédiatriques utilisent le jeu. Mais cette pratique est plus ou moins bien institutionnalisée : seules quelques personnes motivées s'y investissent. Elle garde souvent un caractère accessoire et non indispensable ou se limite au "jeu distraction". Pour s'investir de façon durable et efficace sur ce projet, il est donc nécessaire que des membres de l'équipe soient formés, au moins le cadre de santé du service et une ou plusieurs infirmières ou puéricultrices ; idéalement, d'autres membres : éducatrices de jeunes enfants, médecins, psychologues...

Ces personnes pourront alors transmettre leurs connaissances et motiver le reste de l'équipe, afin que le projet ne retombe pas sur les épaules de quelques personnes qui s'épuiseraient à la longue. L'analyse des besoins, la sélection des priorités seront ensuite faites collectivement. L'important est de commencer de manière très ciblée, sans vouloir révolutionner les pratiques et bousculer l'ensemble des collègues.



Maryvonne Petit
Michèle Plassard
Manipulatrice
radiologie pédiatrique
Angers

"Au début, on a décidé de mettre en place l'information par le jeu pour un seul examen : la cystographie rétrograde. On avait déjà mis en place un protocole pour l'utilisation du MEOPA alors on a décidé de continuer à s'investir sur cet examen. D'autant plus que c'est l'examen radiologique le plus prescrit et qui génère le plus d'anxiété et de questions chez les enfants et les parents."

• Obtenir le soutien médical, celui de l'institution

Une des grandes difficultés du projet est sa reconnaissance à l'échelle de l'institution. Dégager du temps pour informer par le jeu trouve difficilement une visibilité administrative. Cependant sa protocolisation et sa présence dans le dossier infirmier peuvent commencer à faire la différence (une case est à cocher si l'enfant a été informé ou non).

Travailler en équipe sous-entend la reconnaissance de son acte de travail, ici de l'information, par l'ensemble des professionnels. Obtenir le soutien médical n'est pas chose facile, mais possible. Ainsi, faire valider un protocole d'information, objectiver les résultats et le retour qu'en font les enfants, grâce aux échelles d'évaluation de la douleur (quand on a moins peur on a moins mal), sont des moyens pour entamer le dialogue avec les médecins.

L'implication de la direction dans ce projet témoigne également de la volonté institutionnelle d'offrir les moyens aux équipes de s'engager dans des pratiques d'humanisation des soins.

• Se procurer ou créer les outils d'information

La réalisation d'outils d'information est une occasion unique de valoriser les compétences internes de tous types (rédaction, graphisme, illustration, photographie, informatique, animation, audiovisuel, menuiserie, couture...) et d'adapter au mieux l'information à donner selon les besoins du service.

Il existe des poupées américaines ou des marionnettes canadiennes très pratiques et perfectionnées qui peuvent être équipées en fonction des besoins et de la spécialité d'un service. Le choix d'options et d'accessoirisation est large (poupée oncologique, hémophilie, insuffisance rénale...) mais elles sont assez onéreuses. Avec un peu d'ingéniosité, il est possible de prendre des poupées classiques du commerce et de les appareiller.

Selon le choix du service, ces poupées appareillées peuvent servir pour préparer à des gestes très simples (aérosol, pose de perfusion) ou beaucoup plus complexes (chirurgie cardiaque).

Une liste de fournisseurs est disponible sur notre site Internet www.sparadrap.org - accès professionnels rubrique Conseil.

Voici quelques exemples déjà réalisés dans différents services (chirurgie pédiatrique, hôpital de jour, pédiatrie, urgences, soins intensifs, cardiologie, onco-hématologie, radiologie...)



- **Amygdalectomie** : permettre à l'enfant d'enlever les amygdales.



- **Chirurgie** (hernie, réimplantation urétéro-vésicale, hypospade, cardiaque...) : visualisation des organes et de leur localisation et présentation de l'appareillage postopératoire (localisation et taille du (des) pansement(s), fixation des différentes sondes, drains, redons, surveillances...).



- **Asthme, problèmes respiratoires** : inhalation par aérosol, pose de sondes nasales (lunettes).



- **Constipation** : localisation.



- **Recueil d'urine** : pose d'une poche.



- **Réalisation d'un électro-encéphalogramme**.



- **Pose de cathéters** périphériques et leur localisation : pli du coude, sur la main, le crâne.



- **Sonde naso-gastrique**.



- **Chimiothérapie** : pose d'une chambre implantable ou d'un cathéter central, visualisation de la colonne vertébrale, ponction lombaire, perte des cheveux.

- **Cystographie** : sur des poupons sexués, pose, fixation et retrait de la sonde.

- **Techniques de prise en charge de la douleur** : pose et retrait de crème anesthésiante, patch, administration de MEOPA.

- **Mise en traction** : installation, matériel utilisé (cordes, poids...)

- **Pose d'un plâtre** : localisation, forme.

- **Points de suture, agrafes** : pose et retrait sur une poupée en tissu.

• Quelques conseils pour la réalisation des poupées

- Etre le plus réaliste possible dans la représentation et la miniaturisation lorsqu'elles servent de support visuel d'information.

Les détails sont importants. Le fait de s'adresser à des enfants ne veut pas dire trop simplifier ou modifier le message. Par exemple : la crème anesthésiante ne se pose pas avec un sparadrap ou une compresse, mais avec un pansement occlusif ; pour le matérialiser au mieux, sans faire de gaspillage, on peut utiliser du film alimentaire. En postopératoire, les yeux sont fermés en réanimation : le visage ne doit pas être trop souriant, la couleur des fils utilisés doit être respectée...

- Donner un nom aux poupées, les sexuer : *"Je te présente Julien, qui est en traction."*

- Modifier, adapter ou améliorer la poupée selon les remarques des enfants et aussi suivant l'évolution d'un protocole de soin ou d'une technique : introduction de l'utilisation du MEOPA, abandon de la pose d'agrafes au profit de fils résorbables, changement de type de cathéter...

La maman d'Andy témoigne : *"Quand il a vu la poupée et ce qu'on lui avait fait, cela a commencé à le rassurer de plus en plus. Et je trouve que c'est une bonne idée de lui montrer avec les tuyaux. Mais vraiment c'est ça qui est bien : c'est la même couleur et tout..."*

• Formaliser, créer les protocoles d'information

Concevoir un protocole des informations à donner : médicales, soins, examens et procédure, organisation, lieux, et personnes rencontrées. C'est un travail qui prend du temps : il faut sélectionner les informations à donner pour chaque indication, les lister, les rédiger dans un langage adapté (attention au vocabulaire trop technique, difficilement compréhensible par les familles), les faire valider par les médecins. Cette formalisation permet de transmettre l'information aux autres membres de l'équipe, aux nouveaux arrivants, puis de l'améliorer selon les réactions des familles. C'est aussi l'occasion de repérer des pratiques inutiles, par exemple l'utilisation d'attaches, ou des défauts dans la prise en charge de la douleur.



Dr Florence Donnars
Pédiatre à Colmar

"Au départ, on s'est réuni avec des infirmières, des auxiliaires de puériculture et des surveillantes pour savoir quels étaient les soins que chaque service voulait présenter avec des poupées. Après, il y a eu la confection des poupées et la rédaction des protocoles que j'ai validés."

• Se lancer, mettre en application : quelques conseils pour présenter les poupées

- Ranger les poupées à portée de mains, ne pas les enfermer dans une armoire, privilégier l'accessibilité, pour faciliter l'organisation du travail. Elles peuvent même être exposées à la vue des familles pour les prévenir qu'elles existent.

- Au moment d'informer, demander au préalable à l'enfant et aux parents s'ils souhaitent être informés de cette façon et aller chercher la poupée. Ne pas la montrer d'office.

- Pendant la présentation, montrer d'abord à l'enfant le geste que vous souhaitez qu'il reproduise, pour l'encourager à le faire. Certains enfants n'osent pas se lancer et, s'ils hésitent, proposer au parent présent de le faire.

- Lorsque l'information se termine, conclure par une question ouverte : "Y a-t-il encore quelque chose que tu souhaiterais savoir ou faire ?" Plutôt que de clôturer le dialogue par un accord forcé : "D'accord ? Oui ?"

- Enfin, rassurer l'enfant en lui proposant d'interpeller un autre soignant s'il se pose d'autres questions plus tard, histoire de passer la main et d'activer la chaîne de l'information.



Résumé du film

Le jeu est le moyen privilégié de l'enfant pour appréhender de nouvelles situations et faire face aux difficultés. A l'hôpital, il est présent pour rassurer l'enfant mais pourrait être mieux intégré aux pratiques soignantes, notamment pour informer. Outil de communication entre l'enfant, ses parents et les soignants, le jeu est un support d'information qui permet à l'enfant de mieux comprendre le milieu qui l'entoure et ce que l'on attend de lui. Il est aussi un moyen pour les soignants d'évaluer sa compréhension des soins, de l'opération ou de la maladie, d'adapter au mieux leurs pratiques à son individualité. Le film présente une multitude de situations dans lesquelles il est possible d'informer l'enfant par le jeu. Il pointe les différentes étapes pour que ce projet se partage en équipe : la réflexion, la formation, l'organisation...

Répondre aux besoins de l'enfant

Savoir ce qui va se passer : être concret !

L'enfant a besoin de se repérer dans le temps et l'espace. En France, comme en Belgique, les services rivalisent d'imagination pour réaliser une multitude d'outils d'informations adaptés à tous les âges. Le film présente l'utilisation de personnages Playmobil®, livrets d'information, carnets de photos ou CD-ROM, maquette interactive...

Maîtriser la situation : les enjeux psychologiques de l'information par le jeu. En cardiologie, en hôpital de jour, ou encore en radiologie pour une cystographie, les professionnels présentent les soins grâce à des poupées. L'enfant reproduit les soins sur les poupées, apprivoise la situation et se positionne en véritable acteur de soin. Car donner à l'enfant la possibilité d'agir sur la situation, de la vivre préalablement au travers du jeu augmente sa coopération au moment du soin.

Partager l'événement.

Parents et soignants témoignent de l'importance de faire le lien entre l'hôpital et le domicile. L'enfant partage le vécu de son hospitalisation avec ses parents, sa fratrie. Les professionnels perçoivent le bénéfice direct sur l'entourage de l'enfant et la diminution de son stress.

Aider les soignants dans leurs pratiques

Nouer la relation.

Des soignants témoignent de l'apport du jeu pour instaurer un climat de confiance entre l'enfant et sa famille, pour partager avec eux, sous une autre forme, toutes les questions liées à l'hospitalisation. Une attitude qui concilie l'hypertechnicité médicale et le soin relationnel.

Travailler en équipe.

Au cours de son hospitalisation, l'enfant rencontre un grand nombre de professionnels. L'information par le jeu peut créer une référence commune entre eux qui augmente la cohérence de l'équipe aux

yeux de l'enfant et de sa famille. Chacun utilise l'outil selon sa formation, son rôle auprès de l'enfant. Pédiatres, infirmières, éducatrices, psychologues témoignent de leurs expériences.

Evaluer ses pratiques.

Les médecins témoignent de l'efficacité de la méthode au travers de l'évaluation de la douleur ou de la capacité des enfants à s'adapter aux suites opératoires. Les infirmières expriment leur satisfaction de respecter les besoins des enfants, de participer à la prévention des phobies.

Conclusion

Informé par le jeu, c'est mettre en place un dispositif dans lequel tout le monde est gagnant : **l'enfant**, tout d'abord, qui disposera de plus de ressources pour se positionner comme un acteur à l'hôpital, pendant, mais aussi après l'hospitalisation; **les parents**, relais de l'information, qui deviennent alors partenaires, alliés de la médecine; **les soignants** qui valorisent une partie souvent non reconnue de leur rôle; enfin, **l'institution** qui poursuit son engagement dans le processus d'humanisation des soins.

Découpage minuté des principales séquences

Parties et sous-parties	début ➔ fin	durée
1- RÉPONDRE AUX BESOINS DE L'ENFANT	20' 50"	20' 50"
Savoir ce qui va se passer	01' 20" ➔ 05' 48"	04' 28"
Maîtriser la situation	05' 49" ➔ 16' 15"	10' 66"
Partager l'événement	16' 16" ➔ 20' 49"	04' 33"
2 - AIDER LES SOIGNANTS DANS LEUR PRATIQUE	20' 50" ➔ 32' 46"	12' 36"
Nouer la relation	21' 02" ➔ 23' 59"	02' 57"
Travailler en équipe	24' 00" ➔ 27' 39"	03' 39"
Évaluer les pratiques	27' 40" ➔ 32' 46"	05' 06"

Le script complet du film est disponible sur le site Internet www.sparadrapp.org rubrique *Catalogue* puis *Films pour former et sensibiliser* puis *Fiche détaillée* du film *Informé par le jeu à l'hôpital*.

Bibliographie et filmographie

Voici une sélection d'articles, périodiques, acte de congrès, livres et films. Une bibliographie plus complète est disponible sur le site internet www.sparadrapp.org Rubrique *Catalogue* puis *Films de formation*.

Jeu et réalité. L'espace potentiel / WINNICOTT D.W. Editions Gallimard, 2002

Psychosocial Care of children in hospitals : A Clinical practice Manual / GAYNARD, Laura; WOLFER, John; GOLBERGER, Joy; THOMPSON, Richard; REDBUM, Lisa; LAIDLEY, Lesley. Child Life Council, 1998, www.childlife.org

Le jeu, outil relationnel d'information pour l'enfant à l'hôpital / MINGUET, Bénédicte. In Flash n°43, janvier 2001 Belgique Contact : benedicte.minguet@chc.be

Les liens entre la démarche d'humanisation des soins et les initiatives de prise en charge non pharmacologique de la douleur : genèse des projets dans l'empathie entre les soignants et les patients / MINGUET, Bénédicte. Bulletin d'éducation du patient, Centre d'éducation du patient A.S.B.L., 4 rue Fond de la Biche 5530 Godinne Belgique, 1999. Vol. 18, n°3-4, pp. 116-119

Respect de l'enfant hospitalisé. Moins de peur, moins de mal ? Paroles d'hôpital ! / Congrès d'humanisation des soins et de prise en charge de la douleur en pédiatrie, Liège, BELGIQUE, 13 décembre 2002

L'enfant à l'hôpital. La thérapie par le jeu. 20 ans après / LINDQUIST, Ivonny. Association APACHE, 2004 / Téléchargeable uniquement sur le site : www.apache-france.net

Et si je n'ai pas sommeil ? Propos autour de l'anesthésie de l'enfant / GALLAND, Françoise ; COHEN-SALMON, Didier ; HERRENSCHMIDT, Sandrine (ill.). SPARADRAP, 2001

L'hôpital, j'y comprends rien ! Comment informer les familles sur le fonctionnement de votre service / GALLAND, Françoise ; COHEN-SALMON, Didier ; HERRENSCHMIDT, Sandrine (ill.). SPARADRAP, 2000

L'enfant à l'hôpital : le jeu qui soigne In : Les maternelles. La grande discussion / Néria Productions (prod). France 5, 12 décembre 2003. 43 min

Le MEOPA et la douleur en pédiatrie... Et si on en parlait autrement ? / LERUTH, Sophie ; MINGUET, Bénédicte ; Cliniques de l'Espérance Montegnée. SPARADRAP, 2001. 9mn, VHS SECAM

Le jeu. Outil d'information pour l'enfant à l'hôpital / MINGUET, Bénédicte ; LES CLINIQUES SAINT-JOSEPH ASBL. Belgique, 1999. 20 min, VHS SECAM

Sélection de fournisseurs réalisée par SPARADRAP : matériel et jeux pour distraire, informer, informer par le jeu (poupées, marionnettes), décorer et aménager les espaces pédiatriques www.sparadrapp.org accès professionnels rubrique *Conseil*.

Les lieux de tournage

Merci aux nombreuses personnes qui nous ont accueillis (très bien !) et que nous avons filmées sur les lieux de tournage en juin 2004.

EN FRANCE

Centre Hospitalier Universitaire d'Angers
4 rue Larrey 49000 Angers
Service de radiologie pédiatrique B du Pr. C. Caron

Hôpitaux civils de Colmar
Le Parc centre de la mère de l'enfant
46 rue Stauffen 68024 Colmar cedex
Hôpital de jour,
Service des nourrissons et des grands enfants
des Drs Michel Kretz et Stephan Geiss

Hôpital cardiologique Louis Pradel - Lyon
28 av du Doyen Lépine 69677 Bron cedex
Unité 41 - service de cardiopédiatrie du Pr Boro

EN BELGIQUE

C.H.C. Clinique de l'Espérance - Liège
447 rue st Nicolas 4420 Montégnee Belgique
Hôpital de jour pédiatrique médical et chirurgical
Service de chirurgie infantile

Ont aussi participé à la formation pilote organisée par SPARADRAP en 2002-2003 :

Hôpital Pellegrin enfants - Bordeaux
(Service de chirurgie pédiatrique)

Centre hospitalier Emile Muller - Mulhouse
(Service de chirurgie de l'enfant)

Hôpital Morvan - Brest
(Service de consultation pédiatrique)

Au générique

Les membres des équipes soignantes

À Angers

Annie Bannier
Dr Benoit Delorme
Dr Didier Loisel
Maryvonne Petit
Michèle Plassard

À Liège

Véronique Bolline
Hélène Bourgeois
Silvana Carlig
Françoise Collien
Dr Toan Khuc
Dr Françoise Mascart
Pascale Margreve Drosh
Anne Chantal Matheu Ramis
Sandrine Naveau
Dr Pierre Philippet
Marie Schruse
Pascale Vaesen
Jacqueline Witrouw

À Colmar

Geneviève Antoine
Dominique Capaces Muret
Dr Florence Donnars
Nathalie Echard
Martine Jenny Sauvebois
Claudine Mathieu

À Lyon

Mireille Delignette
Michelle Fromont
Nicole Furnion
Geneviève Gallois Lacroix
Stéphanie Rivollier

Les enfants et leurs parents

Thomas Bouvier et ses parents
Julien, Close et sa maman
Oriane et Christine Courant
Mafuta Fumbulu
Kim Humblet et ses parents
Caroline et Kaye Debrule
Antoine et Angeline Kraewinkels Dispa
Théo, Landais et sa maman
Hannah et Nathalie Lomama
Maxime et Mireille Longton Levau
Andy, Mangelschots et sa maman
Juliette et Chantal Marchal
Romain et Catherine Mazy Delchambre
Jeanne et Claude Raguin
Hacer et Hava Saglam
Théo Scharberger et sa maman
Luca, Valle et ses parents
Mattéo et Catherine Vangoethem
Marion et Marielle Voegelisen
Elsa, Laure et Corinne Woeffler

Un film écrit par

Françoise Galland,
directrice de l'association SPARADRAP
psychologue et coordinatrice des projets d'humanisation
des soins à la Clinique de l'Espérance, Liège

Réalisé par

Richard Hamon

Produit et diffusé par

Association SPARADRAP
48, rue de la Plaine 75020 Paris
Tél. : 01 43 48 11 80
www.sparadrap.org



Production exécutive

Mosaïque films
Thomas Schmitt
Sylvie Guillet

Équipe technique et de production

Assistante à la réalisation : Sylvie Guillet
Image et montage : Thierry Czazko
Son : Alain Lo Voi
Voix : Catherine Mansuy
Illustrations, graphisme : Sandrine Herrenschildt
Infographie : Nelly Gonzalez
Mixage : Samuel Abraham
Moyens techniques : RVB Reims

Durée : 33 mn
Format VHS et DVD gravé
Mars 2005

Livret d'accompagnement

Auteurs : Françoise Galland et Bénédicte Minguet
Photographies : Richard Hamon
Réalisation graphique : Sandrine Herrenschildt
© SPARADRAP mars 2005
N°ISBN : 2-912096-41-3

Un film réalisé grâce au soutien de
la Fondation CNP

