

Les actualités de l'association SPARADRAP

Dr Catherine Devoldère

Chef du service de pédiatrie et présidente du CLUD du CHd'Abbeville (Somme), Vice-présidente de l'association SPARADRAP

Association SPARADRAP - 48 rue de la plaine 75020 Paris - tél : 01 43 48 11 80
contact@spararap.org - www.sparadrap.org

L'association SPARADRAP



SPARADRAP est une association qui travaille pour que les enfants ne soient pas seulement soignés mais que l'on soit également attentif à prendre « soin » d'eux, que ce soit pour un simple examen médical, une prise de sang, une hospitalisation, une opération, etc.

Parce que l'on soigne mieux un enfant quand on l'accueille, on l'informe, on soulage sa douleur et que l'on facilite le lien avec ses parents et les soignants.

Parce que cette qualité d'accueil, d'écoute et d'attention a des effets bénéfiques pour l'enfant à court et à long terme et aussi des effets « humanisants » pour tous les autres protagonistes (parents, entourage, soignants).

L'association est composée de professionnels de la santé et de parents.

Elle est assez atypique dans le paysage des associations autour de la santé de l'enfant. Elle ne propose pas d'animation au chevet des enfants malades, mais elle a la volonté de faire évoluer de manière durable la qualité de l'accueil et de l'information donnée aux familles ainsi que la formation dispensée aux professionnels de santé.

Son approche est transversale et généraliste, complémentaire des autres associations qui s'impliquent sur des pathologies.

Elle réalise des actions concrètes : créations de documents (livrets, posters, films, guides, etc.) et des formations, avec une exigence de pérennisation (vente de documents, mise à jour et réédition, fonds documentaire original, développement d'un site Internet, etc.).

Ses principaux axes de travail sont les suivants : mieux informer l'enfant et sa famille, valoriser le partenariat avec les parents, éviter et soulager la douleur de l'enfant.

Vient de paraître

Un livret et un poster pour les parents : « **Premiers soins et examens douloureux : comment aider votre bébé ? Quelques conseils à l'intention des parents sur la douleur du nouveau-né** »

Réalisés grâce au soutien de l'Inpes et de la Fondation CNP Assurances

La perception de la douleur par le bébé et le fait que les douleurs éprouvées dans les premiers mois de la vie sensibilisent aux douleurs ultérieures sont maintenant des données acquises. Cependant, les méthodes classiques d'analgésie, ainsi que les moyens de nature non pharmacologique, sont encore parfois sous-utilisées par les professionnels de la santé.

De leur côté, les parents ne savent pas toujours ce que les équipes soignantes peuvent faire pour éviter ou soulager la douleur de leur bébé lors des premiers examens douloureux (tests à la naissance et vaccinations, prise de sang, etc.) et surtout comment eux-mêmes peuvent aider à

soulager leur bébé. Pourtant, le rôle des parents est primordial : non seulement comme porte-parole de leur bébé mais aussi pour aider concrètement lors de certains soins.

Pour toutes ces raisons, il nous semble important de donner aux parents les messages les plus précis possibles pour leur permettre de jouer ce rôle dès la naissance, d'autant qu'ils sont en général, à ce moment-là, plus réceptifs à ce type d'information.

C'est pourquoi nous avons réalisé un livret de 20 pages qui aborde les douleurs provoquées par les soins que tout enfant sera amené à vivre au début de sa vie. Le livret commence par présenter tous les moyens de soutien à la disposition des parents et ceux à la disposition des équipes soignantes, tout en confortant les parents dans l'intérêt de leur rôle. Ensuite, une fiche technique détaille chaque soin ou examen (test de Guthrie, dextro, vaccins, prise de sang, perfusion, retrait de pansements, soin de plaies) : pourquoi il est fait, comment ça se passe et ce que soignants et parents peuvent faire. Enfin, le livret se termine par quelques informations autour de la douleur de l'enfant et la remise en cause de certaines idées fausses.

Le livret est destiné à être remis aux parents soit par une sage-femme avant la naissance, soit juste après par une puéricultrice ou un pédiatre à la maternité, ou bien lors de la première consultation chez le pédiatre ou en PMI.

Nous avons également réalisé un poster sur ce sujet, afin de transmettre les principaux messages dans les lieux fréquentés par les parents (maternités, centres de PMI, services de pédiatrie, centres de santé, etc.).

Bientôt disponible

La conférence « **Éviter et soulager la douleur de l'enfant c'est l'affaire de tous** » en DVD-rom et sur notre site Internet

Avec le soutien de la Direction générale de la santé

En 2005 et 2006, notre association a proposé une conférence « Éviter et soulager la douleur de l'enfant c'est l'affaire de tous ! » dans plusieurs villes de France (Abbeville, Lyon, Bobigny, Arras, Créteil, Marseille). L'objectif était bien sûr d'améliorer la prise en charge des enfants examinés, soignés et hospitalisés mais aussi de promouvoir la complémentarité des moyens antalgiques, médicamenteux et non médicamenteux (information des familles, place des parents).

Le public était majoritairement constitué de professionnels de santé (hospitaliers, libéraux et PMI) mais étaient également présents des professionnels de la petite enfance, de la santé scolaire, des représentants d'associations de malades et de parents, ainsi que des instituts de formation.

Les très bons résultats obtenus en termes de satisfaction des participants ont montré la pertinence de ce type d'intervention pour améliorer la prise en charge de la douleur de l'enfant et cela, même en s'adressant à des publics différents : certains découvrent le sujet ; les autres apprécient cette « piqûre de rappel », le débat est riche ! Les publics ont particulièrement apprécié les exposés sur les moyens non médicamenteux, les conséquences psychologiques des soins douloureux et d'une hospitalisation ainsi que les témoignages d'enfants et de parents.

Convaincus que cette conférence doit continuer à être diffusée, mais réalistes sur nos capacités à nous déplacer partout en France, nous avons décidé de l'adapter et de la rendre accessible au plus grand nombre : en la mettant sur notre site Internet, la mise en ligne est prévue au premier trimestre 2008.

Pour les professionnels qui souhaiteraient la présenter dans le cadre de la formation initiale ou continue, lors d'une réunion de service, une assemblée générale d'association, etc., une version DVD-rom sera également disponible.

Appel à participation

« **Distraire, pour mieux soulager la douleur...** » Un concours à l'intention des équipes soignantes sur la distraction des enfants lors des soins douloureux

Avec le soutien de la Fondation de France et de la Fondation Apicil.

Contrairement à ce que certains adultes peuvent penser, distraire un enfant pendant un soin douloureux c'est très sérieux et surtout très efficace. Des études internationales le prouvent et de nombreuses équipes françaises le pratiquent avec succès, mais ces différentes initiatives sont souvent peu ou mal connues.

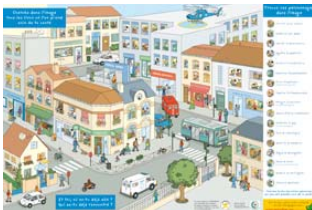
D'où l'idée d'un concours national ouvert aux professionnels de santé exerçant dans des structures de soins ou de prévention (services pédiatriques, d'urgences, de radiologie, centres de rééducation, PMI, etc.) sur les moyens de distraction des enfants lors de soins douloureux ou inquiétants. Ce concours permettra de valoriser le travail déjà réalisé par certaines équipes, pour les encourager à continuer, et nous l'espérons aussi, d'inciter certaines à s'y investir pour pouvoir concourir.

Le règlement précis, les critères de sélection et le dossier de candidature seront disponibles début 2008. Les équipes disposeront d'une année entière pour s'engager dans cette démarche. Les dossiers seront à déposer au printemps 2009. Ils seront étudiés par un jury composé de membres de CLUD et de représentants d'associations ou de sociétés savantes compétentes et investies sur ce sujet. Les résultats seront annoncés à l'automne 2009. Un montant de 20 000 € sera partagé entre les lauréats.

Notre association souhaite ainsi participer au développement de ces méthodes non pharmacologiques, très efficaces et qui ne nécessitent pas toujours des moyens financiers importants.

Toutes les « bonnes idées », initiatives seront aussi valorisées sur notre site Internet.

Autres parutions 2007



Un poster illustré pour raconter aux enfants les lieux où l'on prend soin de leur santé

Réalisé grâce au soutien de la Fondation d'entreprise MACSF – Septembre 2007

Conçu dans un souci d'éducation et de prévention, ce poster illustré vise à faire découvrir aux enfants de 3 à 11 ans la multiplicité des lieux et des personnes susceptibles de les soigner et de les aider à prendre soin de leur santé. Ludique, avec son petit air de « Où est Charlie ? », il est aussi pédagogique et incite les jeunes patients à rechercher dans le décor touffu d'une ville colorée, ici la PMI, l'hôpital ou la pharmacie, là Margot la dermatologue, Marie-Pierre l'infirmière ou Béatrice l'anesthésiste. De quoi occuper quelque temps et nourrir la conversation pendant l'attente à la consultation ou avant un examen... ou encore à l'école.

Des compléments d'information et des idées d'animation en lien avec le poster sont disponibles sur www.sparadrap.org, accès Professionnels/Conseil.



Une édition actualisée du livret pour les parents « Repères pour vous, parents en deuil »

Réalisé à l'origine grâce au soutien de la Fondation de France - Octobre 2007

À l'origine, le livret a été élaboré par Isabelle Levêque, psychologue, et l'équipe du service de réanimation pédiatrique polyvalente de l'hôpital Necker-Enfants malades à

Paris, pour soutenir les parents endeuillés. En 2001, la Fondation de France a permis la mise au point d'une version nationale de ce document en collaboration avec notre association.

En effet, qu'elle soit accidentelle ou consécutive à une maladie, la mort d'un enfant est toujours une épreuve douloureuse qui plonge les parents dans la détresse et la sidération.

Ce livret est conçu pour être remis aux parents. La première partie donne des informations, des conseils pratiques sur les décisions à prendre dans les jours qui suivent le décès, et sur les conduites à adopter avec la fratrie et l'entourage. La deuxième partie donne des repères à plus long terme concernant le déroulement du deuil et des pistes de soutien.

Il contient une liste d'associations spécialisées (permanence téléphonique, groupes de paroles, etc.) nationales ou locales et une bibliographie détaillée, actualisée à chaque nouvelle édition.



Un carnet de jeux pour les enfants

Réalisé grâce au soutien de la Fondation Bouygues Telecom et des Laboratoires Glaxo Smith and Kline - Mai 2007

Les enfants s'ennuient souvent dans les salles d'attente et il est préférable qu'ils soient détendus avant un soin ou un examen... Nous avons imaginé un carnet de jeux pour aider les professionnels de santé à les distraire et les faire patienter : c'est un outil simple et économique : il suffit de photocopier ou d'imprimer les modèles téléchargeables sur www.sparadrap.org et d'assembler le carnet à l'aide d'une agrafeuse. Plusieurs jeux accessibles dès 6 ans sont proposés. De plus, pour sensibiliser parents et professionnels sur le fait que l'attitude d'un enfant peut cacher un état intérieur différent, une page invite l'enfant à imaginer un dialogue avec une infirmière à propos d'une prise de sang mais aussi à exprimer ses sentiments, ses émotions face à ce geste dans une bulle de pensée.

Une affichette pour informer directement les familles qu'un carnet de jeux est à leur disposition est également disponible sur Internet.



Un poster pour les familles « Les vaccins »

Réalisé grâce au soutien des laboratoires AstraZeneca – Avril 2007

Beaucoup d'enfants (et de parents !) appréhendent les vaccins. Le poster illustré décrit comment se passe concrètement l'injection et met l'accent sur la complémentarité entre les différents moyens de prise en charge de la douleur, médicamenteux (crème anesthésiante, spray de froid) et non médicamenteux (information, distraction, présence des parents, confort).

Il s'adresse à tous les enfants, particulièrement les enfants de 6-7 ans lors des rappels des vaccins obligatoires.



Un livret pour les enfants « J'ai des soucis dans la tête »

Réalisé grâce au soutien de l'Inpes et de la Fondation Réunion Prévoyance - Janvier 2007

Notre hypothèse était simple : c'est plus facile d'aider un enfant qui a des soucis quand il arrive à formuler, à verbaliser ses problèmes, ses pensées, ses émotions... Or c'est

ce n'est pas si facile. Apprendre à le faire dans la petite enfance peut être un atout au moment de l'adolescence, voire à l'âge adulte...

L'objectif premier du livret est de rassurer. C'est normal d'avoir des soucis, comme de vivre des moments heureux ! Très souvent, le simple fait d'arriver à exprimer ses soucis permet de les résoudre... Mais, quand ils commencent à prendre trop de place dans la vie, il est parfois nécessaire de trouver du soutien auprès de professionnels. Près de 80 illustrations avec des dialogues permettent d'aborder un éventail très large de problèmes : il peut s'agir de soucis liés à des événements extérieurs, des comportements, des émotions ou des pensées (dispute des parents, décès ou maladie d'un membre de la famille, bagarre, colère, peur, jalousie, honte, chagrin, etc.).

Quand on connaît le lien étroit qui existe entre émotion et perception de la douleur, on comprendra combien ce livret peut être utile pour aider l'enfant (malade, gravement malade, handicapé, douloureux, etc.) à s'exprimer, et à guider les adultes (parents comme soignants) dans la recherche de solutions pour l'aider, pour soulager sa douleur.