

Tout pour l'amélioration des soins aux enfants, l'association SPARADRAP

C. DEVOLDERE, F. GALLAND

Points essentiels

- Présenter les actions et les nombreux outils proposés par l'association pour sensibiliser, former et aider concrètement, au quotidien tous les professionnels de l'urgence qui accueillent et soignent des enfants, afin de mieux soulager leur douleur, les distraire et favoriser le partenariat avec les parents.

1. Origines de l'association

En 1988, dans un service pédiatrique d'ORL, 2 médecins anesthésistes (1) insatisfaits de la prise en charge des enfants dans leur service, initient différentes actions en faveur d'un meilleur accueil des familles d'enfants opérés des amygdales et des végétations et d'une meilleure prise en charge de la douleur.

La volonté d'échanger, de pérenniser, de développer et de diffuser ces actions, qui rencontrent un écho positif auprès des familles et des professionnels, est à l'origine de l'association.

SPARADRAP est créée en 1993 par des parents et des professionnels de la santé avec le soutien de la Fondation de France. L'association est indépendante, son champ d'action est national et européen.

Correspondance : C. Devoldere, Chef de service de pédiatrie, centre hospitalier d'Abbeville, 43, rue de l'Isle, 80100 Abbeville. Tél. : 03 22 25 52 68. Vice présidente de l'association SPARADRAP.
E-mail : catherinedevoldere@hotmail.fr
F. Galland, Directrice et cofondatrice de l'association SPARADRAP, 48, rue de la plaine, 75020 Paris.
Tél. : 01 43 48 98 58. E-mail : francoise.galland@sparadrapp.org

SPARADRAP est animée par un conseil d'administration composé de parents et de professionnels de la santé et de l'enfance, une équipe de 6 permanents et un réseau d'une centaine de bénévoles.

2. Objectifs de l'association

L'association SPARADRAP veut donner les moyens de concilier les besoins et droits des enfants, des familles et des professionnels quand un enfant est malade ou hospitalisé.

Son approche est transversale et non liée à une pathologie. Elle s'appuie sur la volonté de toutes les personnes (professionnels, associations, institutionnels, particuliers...) qui souhaitent améliorer leurs pratiques, et ainsi devenir force de propositions, pour innover, sensibiliser, tester, diffuser....

Elle favorise la bientraitance des soignants lors des soins en respectant les besoins et droits de l'enfant. Elle peut aussi dénoncer des pratiques lorsque c'est nécessaire mais s'attache surtout à proposer des solutions.

3. Activités

- Création, édition et diffusion de documents pour les enfants, leur famille et les professionnels.
- Information et orientation des particuliers et des professionnels grâce au site Internet, www.sparadrapp.org
- Formation des professionnels de la santé et de l'enfance.

4. L'Association SPARADRAP et les urgences pédiatriques

Aider les professionnels dans le contexte des services d'urgence à optimiser le premier contact avec l'enfant et sa famille en améliorant l'information, la prise en charge de la douleur, la distraction des enfants, en partenariat avec les parents.

4.1. Pourquoi améliorer l'information de l'enfant et de ses parents aux urgences ?

L'hôpital, pour les soignants c'est le quotidien ou presque, pour l'enfant et ses parents, l'exceptionnel. Or, plus l'enfant est jeune, plus les lieux inconnus peuvent être source d'angoisse, donc d'agitation ou de prostration. Lorsque l'accident ou la maladie nécessite que l'enfant aille aux urgences, il ignore, ainsi que ses parents, les différents soins nécessaires, leur déroulement, la durée, contrairement aux soignants.

Tout ceci augmente l'angoisse des familles et peut compromettre le bon déroulement des soins. C'est pourquoi depuis 16 ans, l'association SPARADRAP conçoit et diffuse de nombreux supports d'information adaptés aux enfants et à leurs parents (guides, posters, fiches pratiques (2)...). Tous ces supports illustrés, fruit d'un long travail de conception pour arriver à simplifier le message tout en gardant une rigueur scientifique permettent aux enfants de mieux anticiper et de mieux maîtriser la situation (même dans le cadre des urgences !).

Ces supports d'information et de dialogue ont fait leurs preuves depuis de nombreuses années, et concernent les actes les plus courants aux urgences. Ils existent sous formes de fiches à remettre aux familles ou de posters, ces derniers étant particulièrement adaptés aux salles d'attentes : prise de sang, radiographie, points de sutures, plâtres, MEOPA, autoévaluation de la douleur, ponction lombaire...

Pour les professionnels qui désirent améliorer leur pratique :

- le film « Informer par le jeu » (3) permet d'apprendre des techniques d'information adaptées aux enfants, comme l'utilisation de poupées, marionnettes, peluches pour montrer les soins (aérosol, prise de sang, pose de cathéter, pose d'un plâtre, pose d'agrafes...);
- sur www.sparadrap.org, des « Conseils pratiques » aide à choisir ou à réaliser des supports d'information (avantages et inconvénients, utilisation de supports muraux, comment réaliser un document d'information pour les enfants). Un « Carnet d'adresses » fournit une liste d'associations, de fournisseurs pédiatriques...

L'association connaît les difficultés quotidiennes des professionnels à dégager du temps pour informer l'enfant mais considère que « savoir perdre un peu de temps ! » pour apprivoiser l'enfant, créer le dialogue, permet d'en gagner sur le court et long terme, et de travailler plus sereinement.

4.2. Comment SPARADRAP peut aider les professionnels à améliorer la prise en charge de la douleur ?

Durant leurs études, tous les professionnels n'ont pas bénéficié d'un enseignement pour lutter contre la douleur et en particulier des spécificités de la douleur chez l'enfant.

En complémentarité avec d'autres associations comme PEDIADOL, SPARADRAP participe à la formation des professionnels et à la sensibilisation des familles, dans le souci de promouvoir la complémentarité entre les moyens médicamenteux et non médicamenteux (4).

Aussi, SPARADRAP a élaboré un film « Pour en savoir plus sur la douleur de l'enfant » (5) et un support de formation « La douleur de l'enfant, c'est l'affaire de tous ! » (6) avec le soutien de la Direction Générale de la Santé.

Elle propose et diffuse des outils variés pour aider les soignants dans leur pratique : des garrots qui ne pincent pas, des réglettes d'évaluation (EVA et échelle des visages), des sifflets pour l'inhalation du MEOPA, un poster qui rappelle les méthodes d'évaluation chez l'enfant (âges, consignes à donner...). Depuis 2009, elle diffuse le DVD et l'échelle « Evendol » (7), spécifique aux enfants de 0 à 7 ans dans le contexte de l'urgence.

4.3. Pourquoi SPARADRAP incite à développer les moyens de distraction pendant les soins ?

L'univers de l'enfant à la maison, à la crèche, à l'école est jalonné de jeux, de décors ludiques, mais encore trop rarement à l'hôpital, dans les salles de consultation, les véhicules des SMUR... L'hôpital le plus moderne soit-il, peuplé de « blouses blanches » restera hostile à l'enfant et majorera son angoisse si rien n'est fait pour « adoucir » ce premier contact.

Les services qui ont adapté les locaux, surtout leur décors, et qui offre une panoplie de jeux pour distraire l'enfant pendant l'attente ou pendant les soins ont montré les bénéfices que cet attention apporte non seulement à l'enfant et à sa famille mais également aux professionnels qui y travaillent.

C'est pourquoi, SPARADRAP met à la disposition des équipes sur son site Internet www.sparadrap.org :

- un carnet de jeux prêt à être photocopié pour permettre aux enfants de patienter (coloriage, mots mêlés, points à relier...);
- les réalisations des lauréats du concours national sur la distraction lors des soins douloureux (accès professionnels, rubrique initiatives) pour permettre à chacun de s'inspirer de leurs travaux. Un film de formation est en projet pour aider les professionnels à distraire les enfants pendant les soins en fonction de leur âge.

4.4. L'engagement de SPARADRAP pour la place des parents à l'hôpital, pourquoi ?

Tout professionnel est confronté à cette situation lors de l'arrivée d'un enfant aux urgences : parents envahissants, angoissés ou agressifs, réservés, inhibés voire « abandonniques ».

Au-delà des textes législatifs des droits de l'enfant, tout soignant a un rôle primordial pour qu'un parent trouve sa place auprès de l'enfant malade, quel que soit la gravité et les soins nécessaires.

Comme l'a montré l'enquête réalisée en 1999, par Ricardo Carbajal, aux urgences de l'hôpital de Poissy (8), il n'existe pas de raison d'empêcher les parents qui le souhaitent de rester avec leurs enfants lors de gestes douloureux mineurs.

Le film « Soins douloureux en pédiatrie : avec ou sans les parents ? » (9), réalisé à la suite de cette enquête, a aidé et encouragé de nombreuses équipes à modifier leurs pratiques.

Les résultats de la première enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital réalisée par SPARADRAP en 2004 (10), dresse l'état des lieux des difficultés, des attentes des professionnels et des familles et ouvrent des pistes de réflexion pour faciliter la cohabitation.

5. Conclusion

La séparation de l'enfant et de ses parents dans les situations médicales ou chirurgicales doit être exceptionnelle car toujours potentiellement traumatique et laissant des séquelles chez l'enfant à long terme. La prise en charge de la douleur, si elle est insuffisante, peut induire une phobie des soins, même à l'âge adulte.

Aujourd'hui, de nombreux moyens existent pour assurer un accueil de qualité des enfants et de leurs parents aux urgences : support d'information adaptés, information par le jeu, distraction lors des soins douloureux, réassurance par les parents, médicaments, techniques d'analgésie... tous sont utiles et complémentaires.

SPARADRAP veut participer à faire connaître tous ces moyens, encourager les équipes à les utiliser et continuer à innover en collaboration avec tous les professionnels qui souhaitent s'investir dans cette démarche d'amélioration des soins parce que :

C'est pas du jeu d'être malade !

Pendant la maladie, l'enfance continue...

Quand on a moins peur, on a moins mal...

Références

1. Didier Cohen Salmon, président de l'association SPARADRAP et Daniel Annequin, président de l'association PEDIADOL.
2. À découvrir sur le catalogue en ligne www.sparadrapp.org, toutes les fiches pratiques sur les examens et les soins sont consultables dans la rubrique « à télécharger ».
3. Informer par le jeu à l'hôpital, pour préparer les enfants à un soin, un examen, une hospitalisation... Galland Françoise, Minguet Bénédicte, réalisateur Hamon Richard ; producteur SPARADRAP ; 2005 ; 33 mn.
4. Recommandations de l'AFSSAPS, septembre 2009, « Prise en charge médicamenteuse de la douleur aiguë et chronique chez l'enfant », Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé.
5. Pour en savoir plus sur la douleur de l'enfant. Galland Françoise, Annequin Daniel, réalisateur Hamon Richard, producteur SPARADRAP ; 2003 ; 53 mn.

6. DVDrom : « Soulager la douleur de l'enfant c'est l'affaire de tous ! », Cohen-Salmon Didier, Devoldère Catherine, Galland Françoise, Joseph Marie-Pierre, Penet Céline, 2008.
7. DVDrom Evendol « Formation à l'évaluation de la douleur de l'enfant ». Groupe EVENDOL : D' Fournier-Charrière Élisabeth, Cimerman Patricia, Lassauge Frédérique, Lombart Bénédicte, Ricard Christine, Tourniaire Barbara, Turquin Pascale ; 2009.
8. Carbajal R. Présence des parents lors des soins douloureux. Soins pédiatrie – Puériculture 2003 ; 212 : 182-4.
9. Soins douloureux en pédiatrie avec ou sans les parents ? Galland Françoise, Carbajal Ricardo, réalisateur Hamon Richard, producteur SPARADRAP ; 2000 : 25 mn.
10. Parents d'enfant hospitalisé, visiteur ou partenaires, actes du colloque 2004 sur www.sparadrapp.org, accès professionnels Rubrique – textes de références.