

Soins douloureux en pédiatrie : avec ou sans les parents ?

Quelques propositions à l'usage
des professionnels de santé



Préambule

Ce guide est le livret d'accompagnement du film de formation *Soins douloureux en pédiatrie : avec ou sans les parents ?* Le script minuté du film est détaillé à la page 11.

Il se veut aussi un petit guide pratique et de sensibilisation. Il n'est pas indispensable d'avoir vu le film pour le lire.

Etude de Poissy

De novembre 1998 à février 1999, l'équipe des urgences de l'hôpital de Poissy a réalisé, sous la direction du Dr R. Carbajal, une étude sur les conséquences et la pertinence de la présence des parents lors de gestes douloureux [2,3]*.

Il s'agissait d'une étude randomisée. Les parents étaient répartis par tirage au sort en deux groupes, "parents présents" et "parents absents".

L'étude a concerné 248 enfants dont l'âge moyen était de 3 ans et 8 mois.

Les gestes douloureux ont été en grande majorité des ponctions veineuses (236), des sutures de plaies (11) et une réduction orthopédique de fracture.

Ces gestes ont été réalisés :

- par les infirmières à 95% ;
- par des médecins seniors à 3% ;
- par les internes à 2%.

Les parents qui sont restés présents n'ont pas reçu de consignes particulières quant au comportement qu'ils devaient avoir avec leur enfant pendant le geste.

Vous trouverez au fil des pages de ce livret des résultats de cette première étude française sur le sujet.

INTRODUCTION

Depuis une dizaine d'années, de nombreux éléments ont permis d'améliorer la prise en charge de la douleur des enfants, qu'elle soit liée à la maladie, à un traumatisme, ou provoquée par les soins.

Un problème reste néanmoins peu abordé, celui de la présence ou non des parents lors de gestes douloureux. Dans la majorité des lieux de soins, ils sont encore considérés comme des "gêneurs" et les équipes soignantes restent réticentes à leur présence. Les motifs invoqués sont multiples : les parents les gênent dans leur travail, leur regard est difficile à supporter, ils transmettent leur angoisse à l'enfant, les enfants pleurent plus...

Certes, il ne s'agit pas de sous-estimer les difficultés que peut entraîner dans certains cas la présence des parents. Mais les faits sont là : lorsqu'un soin douloureux est programmé, enfants et parents ne veulent pas être séparés... Il existe des solutions pour concilier les besoins des enfants et des parents avec les impératifs des professionnels de santé. Certaines équipes ont décidé de les mettre en pratique, en particulier celles de pédiatrie et des urgences de l'hôpital de Poissy.

L'association SPARADRAP, qui milite pour améliorer la prise en charge des enfants malades et hospitalisés, a souhaité faire connaître plus largement les résultats de cette initiative. Avec le soutien de la Fondation CNP, elle a réalisé le film *Soins douloureux en pédiatrie : avec ou sans les parents ?* et rédigé ce document qui l'accompagne, pour prolonger la réflexion et contribuer à la sensibilisation et à la formation des soignants.

DU CÔTÉ DES ENFANTS

CE QUE LES ENFANTS SOUHAITENT

Les enfants, et principalement les plus jeunes, tiennent à ce que leurs parents restent avec eux [1,2], mais des adolescents peuvent également vouloir être accompagnés pour se sentir soutenus en cas de besoin.

CE QUE LES ENFANTS RESSENTENT

Quand ses parents sont exclus, un jeune enfant peut croire qu'ils l'ont abandonné, au moment même où il a le plus besoin d'eux et alors qu'il a mal et qu'il ne connaît personne ! Une telle séparation peut être vécue comme un réel abandon. Encourager la présence des parents permet donc d'éviter aux enfants un stress supplémentaire inutile, voire un traumatisme.

LE SENS DES PLEURS ET DES CRIS DES ENFANTS

En présence des parents, le comportement des enfants est moins inhibé, ce qui peut se manifester par des pleurs [4]. Ceux-ci ne doivent pas forcément être interprétés comme une manifestation d'angoisse car les pleurs constituent un des modes de communication "privilégiés" du jeune enfant. C'est aussi parce qu'il se sent "écouté" par une personne de confiance que l'enfant pleure. S'il en ressent le besoin, il est important qu'il s'exprime de la sorte.

Prendre en charge la douleur et la peur

Le caractère douloureux de certains actes (prélèvement sanguin, pose de perfusion, ponction lombaire, points de suture, etc.) est parfaitement prévisible. Grâce aux différentes techniques ou médicaments disponibles aujourd'hui, et à la mise en place de protocoles antidouleur, la douleur associée à certains soins peut être maîtrisée dans la plupart des cas.

Mais cette prise en charge médicamenteuse ne supprime pas la peur ni la mémorisation de la douleur ! Or la peur, l'incompréhension, la surprise, l'inconfort augmentent la perception douloureuse.

De très nombreux actes de soins en pédiatrie peuvent être mal vécus par les jeunes enfants du fait de l'absence ou de l'échec de la prise en charge de la douleur mais aussi du caractère "impressionnant" du geste, c'est ainsi que même une simple radiographie peut devenir une épreuve pour un jeune enfant.

Ce document et le film de formation veulent bien sûr sensibiliser sur l'intérêt de la présence des parents lors des soins présumés douloureux, mais cette réflexion pourrait s'appliquer finalement à tous les soins prodigués à l'enfant.

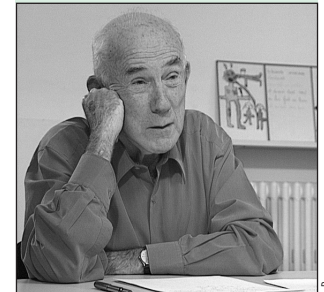
Etude de Poissy

Les soignants considèrent que la présence des parents a aidé l'enfant dans 68% des cas.

Extrait du film

Plus les enfants sont petits, quand ils n'ont pas atteint le stade du langage, quand ils ne peuvent exprimer leur angoisse, leur horreur de l'abandon, leur douleur, plus le risque de traumatisme existe. Il ne faut jamais, jamais dire, c'est un tout-petit, ce n'est pas la peine que sa mère soit là...

Analyse de Stanislas Tomkiewicz, pédiatre et pédopsychiatre.



* Les chiffres entre crochets renvoient à la bibliographie p. 10.

Étude de Poissy

Il est intéressant de noter que lors de la présentation de l'étude par l'équipe soignante, certains parents ont réalisé qu'il leur était possible de rester auprès de leur enfant : certains ont refusé de participer à l'étude de peur de se retrouver dans le groupe "parents absents" à la suite du tirage au sort.

70 % des parents ayant participé à l'étude pensent que leur enfant ou eux-mêmes doivent donner leur avis sur la présence des parents lors d'un soin douloureux.

L'anxiété des parents était nettement supérieure lorsqu'ils n'étaient pas auprès de leur enfant lors du geste... La satisfaction des parents présents était meilleure que celle des parents absents.

Témoignage de parents

On a dû faire une prise de sang à Joachim : c'était la première fois de sa vie. L'infirmière m'a formellement interdit de l'accompagner dans la salle de soins. Quand j'ai enfin réussi à y entrer, les infirmières tenaient et traitaient Joachim comme un "morceau de viande", sans le moindre effort pour le calmer, par des gestes ou des mots...

Extrait du film

Quelquefois, quand un parent ne veut pas rester, justement, on fait exprès de laisser la porte ouverte. Pour qu'il ait la liberté de rentrer, même s'il doit se forcer et faire un effort sur son angoisse et son anxiété...

Propos d'Évelyne Maclart, puéricultrice à l'hôpital de jour de pédiatrie de Poissy.

DU CÔTÉ DES PARENTS

CE QUE LES PARENTS SOUHAITENT

Lors de la réalisation des gestes douloureux courants, tels que les ponctions veineuses, la quasi-totalité des parents préfère rester auprès de l'enfant [2], même si une première expérience s'est avérée difficile à vivre.

Mais, parfois, du fait de propos entendus (plus ou moins exacts) ou d'expériences antérieures très désagréables, certains parents ne souhaitent pas rester. Il est alors utile de savoir ce qui les inquiète, de les informer et de les rassurer, et éventuellement de proposer des aménagements pour faciliter leur présence : les installer de telle sorte qu'ils ne voient pas le geste, leur proposer un rôle précis... Dans tous les cas, il importe de respecter leur choix et de ne pas les culpabiliser.

CE QUE LES PARENTS RESSENTENT

L'exclusion du lieu de soin est difficile à vivre. Il est très éprouvant pour les parents d'entendre les pleurs ou les cris de leur enfant derrière la porte car ils peuvent facilement imaginer le pire. Que le temps semble long dans ces moments-là ! Comment distinguer, derrière la porte, les pleurs liés à la peur, à la colère ou à la douleur ?

Il est vrai que certains parents sont très anxieux lorsque leur enfant est malade et les soignants peuvent craindre qu'ils ne transmettent leur anxiété à l'enfant. Mais est-ce à eux d'en juger ? Personne ne peut dire si, même dans ce cas, la présence du parent n'est pas préférable pour lui et pour l'enfant...

Les conséquences d'une mise à l'écart des parents ne sont pas à négliger :

- Les parents se sentent rejetés et trahis. Ils perdent confiance dans l'équipe et risquent de devenir suspicieux et revendicatifs.
- Ne sachant pas ce qui s'est passé exactement, ils ne savent plus quelle attitude adopter envers leur enfant. La culpabilité se conjugue avec la colère.

LES COMPÉTENCES DES PARENTS

Une grande majorité des parents pensent que leur présence auprès de leur enfant le reconforte, et que cette présence pourrait même aider le médecin [4].

Ce sont eux qui connaissent le mieux leur enfant et ils prédisent mieux que les soignants son comportement et son degré de coopération au moment d'un soin. Ils sont des porte-parole indispensables.

GUIDER LES PARENTS

Les parents ne savent pas toujours spontanément comment aider leur enfant et il est parfois nécessaire de les guider. Il faut les informer précisément du déroulement du geste et des moyens antalgiques prévus, leur proposer des pistes pour aider l'enfant pendant et après les soins. Il est important de les prévenir que l'enfant peut pleurer et que c'est normal qu'il exprime son désaccord.

CE QUE LES PARENTS PEUVENT FAIRE

- S'installer à proximité de l'enfant.
- Le toucher, lui tenir la main, ce qui est très rassurant dans le cas d'un champ opératoire sur le visage.
- Lui parler, l'écouter et l'encourager.
- Chanter pour ou avec lui.
- Lui raconter une histoire, lui lire un livre.
- Le distraire, blaguer, faire des bulles de savon...
- Le consoler et le féliciter après le soin.

CE QUE LES PARENTS NE DOIVENT PAS FAIRE

- Mentir à l'enfant, en particulier au sujet de la douleur si elle est prévisible.
- Gronder l'enfant ou le menacer de quitter la pièce s'il pleure ou crie.
- Réaliser une contention trop "musclée" de leur enfant. L'immobilisation, parfois nécessaire à la réussite d'un soin, doit être faite avec la plus grande douceur.

Étude de Poissy

Comportement des parents pendant le geste douloureux :

- 1 % s'énervent ou crient contre leur enfant.
- 23 % restent figés sans rien dire.
- 56 % aident à tenir leur enfant.
- 67 % rassurent leur enfant.



Extrait du film

On me dit, non, elle n'a pas souffert mais je n'en sais rien et encore maintenant je me pose des questions, il y a des fantômes à ce niveau-là. [...] on n'était pas à cinq minutes, on aurait pu en discuter, j'aurais été moins casse-pied par la suite pendant l'hospitalisation.

Propos de Caroline Ragon, la mère d'une petite fille à qui on a fait une ponction lombaire sans qu'elle soit prévenue, pendant qu'elle allait faire les formalités d'admission.

A retenir

La base d'un réel partenariat, c'est de demander leur avis aux enfants et aux parents et d'en tenir compte...

Étude de Poissy

Pour le groupe des parents présents, 94% des soignants ont jugé que cette présence était une bonne idée.

La présence des parents a rendu les soignants "nerveux" dans seulement 8% des cas.

Le tableau suivant présente le nombre de tentatives nécessaires pour réussir une ponction veineuse, selon que les parents étaient présents ou absents.

nombre de tentatives	parents absents	parents présents
1	79%	79%
2	15%	15%
3	4%	5%
plus de 3	2%	1%

Les performances des soignants lors des ponctions veineuses n'ont pas été modifiées par la présence parentale et le nombre de tentatives pour réussir le soin n'est pas supérieur.



À retenir

Réaliser un soin douloureux, c'est le quotidien pour un soignant.

C'est une expérience bien souvent nouvelle et inquiétante pour l'enfant et ses parents.

DU CÔTÉ DES SOIGNANTS

CE QUE LES SOIGNANTS FONT

Actuellement, il persiste de grandes différences selon les établissements de soins et les services (urgences, hospitalisation, laboratoire en ville...)

De nombreuses équipes ont commencé à accueillir les parents en salle de soins, principalement dans les hôpitaux de jour pédiatriques où les soins douloureux sont pratiqués de façon courante.

À l'hôpital, la mise à l'écart des parents est encore trop souvent présentée comme non négociable : "c'est interdit, c'est le règlement, c'est contraire à l'hygiène..." (alors que les textes officiels disent le contraire !).

Mais il est des stratégies plus subtiles : ne pas s'adresser directement aux parents, ne pas tenir compte ou mettre en doute les informations qu'ils donnent, fermer la porte, les envoyer faire l'admission tandis que l'on fait une prise de sang...

CE QUE LES SOIGNANTS REDOUTENT

Les arguments avancés par les soignants qui n'acceptent pas la présence des parents sont généralement :

- Un manque d'habitude et de formation.
- La difficulté à travailler sous le regard des parents.
- La peur d'être jugés et d'avoir à rendre des comptes.
- Un stress supplémentaire, la peur d'être moins performants ou de faire des erreurs si les parents sont présents.
- Le manque de temps pour accueillir les parents : le soignant doit expliquer ce qu'il fait et ceci peut devenir une contrainte dans des services surchargés.
- La peur de voir les parents "s'effondrer" et d'avoir à s'occuper d'eux.
- La peur que l'enfant soit plus difficile (pleurs) ou moins "docile" et donc moins facile à soigner.

Toutes ces craintes sont réelles et non négligeables, mais avec le temps et la pratique elles tendent à s'effacer. Les équipes ont alors la satisfaction de travailler dans de meilleures conditions, tout en répondant aux attentes et aux besoins des familles.

QUELQUES PROPOSITIONS

CE QUE L'ON PEUT DIRE ET FAIRE

"Nous allons faire une ponction lombaire à votre enfant, c'est un geste douloureux mais nous avons prévu différents moyens pour qu'il n'ait pas mal... si votre enfant et vous-même le souhaitez, vous pouvez rester avec lui..."

LES PARENTS ONT BESOIN D'ÊTRE GUIDÉS ET RASSURÉS

"Voilà comment nous allons procéder pour faire la ponction... Vous pouvez nous aider en rassurant votre enfant et en essayant de le distraire pendant le soin... Nous avons des jouets, des livres..."

DONNER UN RÔLE AUX PARENTS SANS LES CULPABILISER

"Si vous avez peur d'être vous-même impressionnés et de ne pas pouvoir venir en aide à votre enfant, vous n'êtes pas obligés de rester, vous serez utiles après le soin pour le consoler et le féliciter..."

Extrait du film

Quand je suis arrivée ici, j'avais plutôt tendance à me dire, je préfère que les parents soient dehors parce que si je rate, si je n'y arrive pas, eh bien, ça m'embête qu'ils soient là.

Et puis en fait, au fur et à mesure, on a eu la crème EMLA[®], on a fait des études dans le service prouvant que la présence des parents, ça n'était finalement pas si mal et que ça pouvait même beaucoup nous aider. Et, à partir de ce moment-là, j'ai commencé à m'habituer à avoir les parents.

Alors au début, je choisisais un petit peu, je me disais, bon alors ceux-là, ça a l'air d'aller, bon alors ceux-là, ils peuvent rester, puis ceux-là, ils sont un peu plus difficiles et, à ce moment-là, j'essayais de les faire sortir.

Mais, maintenant, je laisse venir systématiquement les parents quand je fais un soin, parce que je me sens plus à l'aise, et puis je me suis aperçue que les parents étaient très utiles auprès de l'enfant.

Propos de Régine Piollat, infirmière aux urgences à Poissy.

Extrait du film

Il faut avoir les parents présents lorsqu'ils sont d'accord et que l'enfant le demande quel que soit l'apparente gravité du geste et quelle que soit la "bobine" des parents, qu'elle nous plaise ou qu'elle ne nous plaise pas d'avance...

Les parents "emmerdants", ça existe, mais c'est une question de formation. Si les soignants apprennent dès le début à les manier, à vivre avec, ils les supporteraient mieux. Et puis, les soignants sont payés pour supporter ces parents, eux ne sont pas payés pour supporter les soignants...

Analyse de Stanislas Tomkiewicz, pédiatre et pédopsychiatre.

Textes officiels

Le carnet
"Douleur pédiatrique"

Diffusé depuis septembre 2000 par le ministère de l'Emploi et de la Solidarité, il doit être remis à toutes les familles avec le livret d'accueil de l'établissement :

"[...] Votre présence à côté de lui et en particulier lors de soins douloureux est un soutien pour votre enfant, surtout lorsqu'il est petit. Vous pouvez le rassurer, le distraire, l'encourager, le consoler [...]"

Circulaire sur l'hospitalisation des enfants de 1983

Article 5 : "[...] les parents doivent pouvoir assister aux soins médicaux et infirmiers s'ils le souhaitent et si, à l'expérience, leur présence ou leur comportement ne s'avère pas gênant [...]"

L'expérience de Poissy

Pour l'équipe des urgences de Poissy, plusieurs facteurs ont favorisé le changement et sa pérennisation :

- La connaissance par l'équipe d'une étude américaine réalisée sur le sujet.
- Le développement des moyens antalgiques et la mise au point d'un protocole de tri des patients destiné à l'infirmière d'accueil et d'orientation-(IAO). Selon certains critères préétablis, celle-ci peut estimer nécessaire d'appliquer de la crème anesthésiante avant la consultation médicale en prévision d'une ponction veineuse; cela évite aussi une attente supplémentaire aux familles.



- La volonté hiérarchique d'améliorer les pratiques dans ce domaine.
- L'organisation du service, les membres du personnel travaillant exclusivement aux urgences.
- La présence de nombreuses jeunes mamans parmi le personnel soignant.
- Enfin, le dialogue induit par la présentation de l'étude aux parents et l'observation des résultats ont permis à l'équipe de réaliser l'intérêt et les avantages de cette communication accrue avec les parents.

TENTER LE CHANGEMENT...

LA FORMATION

La présence des parents est rarement abordée de façon spécifique lors de la formation initiale ou continue des personnels de santé. Elle est pourtant essentielle dans la pratique des équipes soignantes et elle pourrait désamorcer de nombreuses situations conflictuelles au quotidien. Elle pourrait aussi contribuer à limiter le syndrome d'épuisement.

LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

La prise en charge de la douleur et la présence des parents sont intimement liées. Il est incontestable que l'utilisation courante des moyens antalgiques existants, des anesthésiques locaux, du glucose ou du saccharose à visée antalgique chez les nouveau-nés, de la crème anesthésiante et du M.É.O.P.A. (Mélange équimoléculaire oxygène protoxyde d'azote) a souvent pour conséquence une intégration plus aisée des parents dans le processus de soin. On a moins peur de travailler sous le regard des parents lorsque l'on a prévu ce qu'il fallait pour que l'enfant n'ait pas mal ou ait le moins mal possible...

L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES

Le dialogue et la communication doivent d'abord être établis pour que l'information soit accessible aux familles. Il faut informer les parents, les aider à se déterminer, leur laisser une place en mettant en valeur leurs compétences, leur exposer clairement ce que l'on attend d'eux et ce qu'ils ne sont pas censés faire.

L'AMÉNAGEMENT DES LIEUX

Même si ce facteur n'est pas prépondérant, l'aménagement des lieux, la taille de la salle de soins, jouent un rôle dans l'intégration des parents. Il faut pouvoir disposer d'un espace assez grand, de chaises en nombre suffisant, de jeux pour les enfants, d'une décoration adaptée : poster, mobile, livres, musique...

CONCLUSION

Les différentes études et l'expérience montrent que la présence des parents n'est pas un obstacle aux soins, mais au contraire un atout. Il peut arriver que cette présence soit source de difficultés et de conflits. Mais la préparation de l'équipe soignante à la gestion de ces situations, et le souci permanent de prévenir et de traiter la douleur sont des éléments importants pour surmonter ces écueils.

Pour des équipes de plus en plus nombreuses, l'accueil des parents en salle de soins est aujourd'hui une évidence, à la grande satisfaction des enfants et des parents eux-mêmes. Une fois le changement installé, les soignants ne conçoivent pas de revenir en arrière.

Cette évolution devrait permettre d'éviter certaines séquelles psychologiques et faciliter le travail des équipes soignantes. L'enjeu est plus important qu'il n'y paraît. Un soin difficile à vivre pour un enfant et ses parents peut avoir des répercussions sur le long terme et compliquer leur relation avec le monde médical. À l'inverse, les familles bien accueillies une première fois dans un lieu de soin y reviennent plus détendues.

Étude de Poissy

La présence des parents ne modifie pas l'anxiété des enfants ni celle des soignants lors des gestes douloureux courants tels que les ponctions veineuses. Ceux qui restent auprès de leurs enfants sont moins anxieux que ceux qui sont invités à sortir. Leur présence ne nuit pas à la performance du geste. L'immense majorité des parents pensent que leur présence a aidé leur enfant. La satisfaction des parents est améliorée lorsqu'on leur permet de rester auprès de leur enfant durant les gestes douloureux.

Il n'existe pas de raison d'empêcher les parents qui le souhaitent de rester avec leur enfant lors des gestes douloureux mineurs.

A retenir

Les conditions à réunir pour un soin "réussi" :

- une prise en charge antalgique,
- une bonne technicité et la maîtrise du geste,
- un moyen de distraction,
- la présence des parents.



Persévérer...

La mise en place de nouvelles pratiques induit obligatoirement des difficultés, des questionnements, et parfois des retours en arrière ou des échecs...

Une équipe qui s'engage dans un processus d'intégration des parents lors des soins ne doit pas tout abandonner devant certaines difficultés, comme l'évanouissement ou l'agressivité d'un parent, par exemple.

BIBLIOGRAPHIE

[1] BAUCHNER H., VINCI R., WARING C. "Pediatric procedures : do parents want to watch?" Pediatrics, n° 84, 1989, pp. 907-909.

[2] CARBAJAL R. "Présence des parents lors des gestes agressifs aux urgences. Rapport préliminaire" In "La douleur de l'enfant. Quelles réponses ?" Congrès A.T.D.E., 7^e journée, UNESCO, Paris, 3 décembre 1999, pp. 39-42.

[3] CARBAJAL R., BONIN L., KARAM T., BRIERE A., SIMON N. "Parents : être ou ne pas être présent lors des gestes aux urgences" In : XIV^es Journées de la Société Française Urgences Médicales, Marseille, 20-22 avril 1999. Réanimation Urgences, n° 8, 1999, 144 p.

[4] COHEN-SALMON D. "Les parents à l'hôpital : visiteurs ou partenaires ?" In "La douleur de l'enfant. Quelles réponses ?" Congrès A.T.D.E., 7^e journée, UNESCO, Paris, 3 décembre 1999, pp. 43-47.

AUTRES RÉFÉRENCES

ANNEQUIN D. "La douleur chez l'enfant", Masson, 2002, 183 p.

ASSOCIATION SPARADRAP "Enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital. Synthèse des résultats", octobre 2004, 12 p. Téléchargeable sur le site : <http://www.sparadrap.org>

ASSOCIATION SPARADRAP "Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ?" In : Actes de Colloque de l'association SPARADRAP, 5 octobre 2004, 168 p. Téléchargeable sur le site : <http://www.sparadrap.org>

A.T.D.E. "La douleur de l'enfant. Un programme multimédia d'autoformation pour les équipes soignantes", CD-Rom, décembre 2000.

BUISSON C., ROSENBERG-REINER S. "Ensemble contre la douleur de l'enfant" In : Guide de l'hospitalisation des enfants. APACHE, 2000, pp. 182-184.

CARBAJAL R. "Présence des parents lors des gestes douloureux". Soins Pédiatrie - Puériculture, n° 212, juin 2003, pp. 36-39.

CLINIQUE SAINT JOSEPH "Le respect de l'enfant hospitalisé, espérances et réalités". In : Congrès d'humanisation des soins, Liège, Belgique, 17 septembre 1998, 79 p.

COHEN-SALMON D., SASTRE D. "Quand les parents témoignent... Pour réfléchir sur l'hospitalisation des enfants", SPARADRAP, 2003, 52 p.

DERVILLERS M., MATSUSHITA H., SOCIETE FRANCAISE DES INFIRMIERS EN SOINS INTENSIFS, SOCIETE DE REANIMATION DE LANGUE FRANCAISE. "La présence des familles en réanimation pédiatrique : comment concilier les besoins des enfants, des parents et des soignants ?" In : Enseignement supérieur en soins infirmiers adultes et pédiatriques, Elsevier, 2004, pp.251-256.



GABEL M., JESU F., MANCIAUX M. "Maltraitements institutionnelles. Accueillir et soigner les enfants sans les maltraiter", Fleurus, 1998, 307 p.

GALLAND F., ANNEQUIN D., HAMON R., "Pour en savoir plus sur la douleur de l'enfant", SPARADRAP, 2003, VHS PAL, 53 min.

GERVAISE S., USSELIO A., DALMASSE-DEVOS M., L'HUILLIER J., AGUERRE F. "L'accueil des familles en réanimation", Soins Pédiatrie - Puériculture, n° 203, décembre 2001, pp. 15-30.

LA CINQUIEME "Les relations parents-soignants" In "Fête des bébés", 4 mai 2000, 12 min.

LE LUYER B., DUQUENOY A., DAIRE I., ESTRIER B. "Anxiété parentale. Son influence sur la satisfaction des parents des enfants hospitalisés", Gestions Hospitalières, février 2004, pp. 126-129.

PENET C. "Enfants, parents, soignants, comment vivre ensemble ? Quinze mois dans trois services pédiatriques", SPARADRAP, 2004, 40 p.

PRUVOST M.-L., GERVAISE S., BINEL G., ECOLE DES PARENTS "La parentalité s'exerce aussi à l'hôpital" In : Santé des enfants : la place des parents, INPES, La santé de l'homme, n°367, septembre 2003, pp. 38-46.

UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS FAMILIALES "Hôpital et parents : l'histoire d'une alliance indispensable" In : Enquête témoignages parents : enquête hôpital enfants, UNAF, 2004, 40 p. Téléchargeable sur le site : <http://www.unaf.fr>

Vous pouvez consulter l'ensemble des publications mentionnées au centre de documentation de SPARADRAP. Vous y trouverez également un complément de bibliographie en langue anglaise et pourrez y visionner d'autres films. Accueil gratuit sur rendez-vous.

SCRIPT MINUTÉ DU FILM

SCÈNE 1 - 00 min 15 s
Prélèvement sanguin et pose de cathéter sur Férielle, 6 ans, avec pose et retrait de la crème anesthésiante.

SCÈNE 2 - 02 min 53 s
Analyse de Stanislas Tomkiewicz, pédiatre et pédopsychiatre. On a pris son temps... La présence des parents ne fait pas forcément pleurer.

SCÈNE 3 - 03 min 59 s
Premier "clip", succession de courtes scènes de l'accueil aux urgences.

SCÈNE 4 - 04 min 30 s
Interview de Régine Piollat, infirmière aux urgences. Explication sur l'évolution de sa pratique.

SCÈNE 5 - 05 min 03 s
Points de suture au menton, Charlie, 12 ans. Nettoyage de la plaie, administration de M.É.O.P.A. et injection de l'anesthésique local, suture. Commentaires de l'enfant et de son père.

SCÈNE 6 - 07 min 03 s
Interview de Hany Mankarios, senior urgentiste. Discours mitigé sur la question.

SCÈNE 7 - 07 min 38 s
Réalisation d'un myélogramme sur Luisa Izabella, une petite fille roumaine de 10 ans. Administration de M.É.O.P.A., aspiration de la moelle. Souffrance de la mère

SCÈNE 8 - 09 min 02 s
Analyse de Stanislas Tomkiewicz. Apparente inutilité des parents, en fait, ils peuvent être heureux et fiers de souffrir pour leurs enfants. Il est préférable d'être présent que derrière la porte, à imaginer le pire.

SCÈNE 9 - 10 min 40 s
Échec de prélèvement sanguin sur Mathis, un nouveau-né. Administration de glucose et téfine. Première tentative au poignet gauche.

SCÈNE 10 - 11 min 39 s
Interview d'Évelyne Maclart, puéricultrice à l'hôpital de jour. Si le soin se passe mal, c'est le dialogue qui est essentiel.

SCÈNE 11 - 12 min 08 s
Retour à Mathis et ses parents. Deuxième tentative de prélèvement au bras droit et pleurs de l'enfant. Explication aux parents de l'échec par Thérèse Karam, pédiatre.

SCÈNE 12 - 13 min 57 s
Analyse de Stanislas Tomkiewicz. Il est faux de dire : plus on est petit, plus on oublie vite...

SCÈNE 13 - 14 min 19 s
Deuxième "clip" : scènes de parents dans les couloirs et salles d'attente.

SCÈNE 14 - 15 min 04 s
Proposition par Ricardo Carbaljal, pédiatre, à Christel Lopes, maman d'Elsa, 8 mois, d'assister ou non au sondage des voies lacrymales de son enfant.

SCÈNE 15 - 16 min 04 s
Témoignage de Christel Lopes, maman d'Elsa. Explications de son choix de ne pas rester avec son enfant.

SCÈNE 16 - 16 min 17 s
Deuxième intervention d'Évelyne Maclart. Laisser la porte ouverte pour les parents...

SCÈNE 17 - 16 min 35 s
Analyse de Stanislas Tomkiewicz. Ce qui est important, c'est de proposer un choix aux parents et à l'enfant. Accepter les parents, c'est une question de formation. Les soignants sont payés pour ça...

SCÈNE 18 - 18 min 18 s
Ponction lombaire sur Robin, 3 ans. Administration du M.É.O.P.A., proposition à la mère de rester, installation de l'enfant, retrait de l'aiguille.

SCÈNE 19 - 19 min 19 s
Témoignage de Caroline Ragon, une mère écartée lors de la ponction lombaire de sa fille.

SCÈNE 20 - 21 min 05 s
Analyse de Stanislas Tomkiewicz. Une telle situation comporte un risque de traumatisme, de perte de confiance et de revendication.

SCÈNE 21 - 21 min 54 s
Ponction lombaire sur Louise, 5 ans, réalisée avec une chanson. Préparation du geste, prélèvement du liquide rachidien, retrait de l'aiguille.

SCÈNE 22 - 23 min 10 s
Analyse de Stanislas Tomkiewicz. Conditions de réussite d'un geste douloureux.

SCÈNE 23 - 23 min 54 s
"Clip" de fin, différentes scènes de soins avec commentaire de conclusion.

Ce livret
accompagne
le film
**Soins douloureux
en pédiatrie :
avec ou sans
les parents ?**



Ce film présente différents soins douloureux réalisés en présence des parents. Des soignants témoignent de leur pratique, des enfants et des parents expriment leurs points de vue, et S. Tomkiewicz, pédiatre et pédopsychiatre, analyse ces images.

Un film produit et diffusé par l'association SPARADRAP, et réalisé par R. Hamon.

© Association SPARADRAP
Novembre 2000
Edition actualisée
en mai 2007

n° ISBN :
978-2-912096-19-7
mars 2018

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés, réservés pour tous pays. Reproduction, même partielle interdite.

Je l'entends pleurer depuis un quart d'heure... Mais qu'est-ce qui se passe ?

Mais, nous voulons rester avec lui...

Maman, tu restes avec moi ?

On vous le prend...

Je vais d'abord vous expliquer le déroulement du soin...

Venez, vous serez toujours libres de sortir si vous le désirez.

Vous voyez, avec le M.É.O.P.A. elle n'a pas mal.

Vous pouvez lui donner la main.

... Voilà, on vous le rend !

Nous, ici, on préfère que les parents ne restent pas.

La grande majorité des parents souhaitent rester auprès de leur enfant lors d'un soin douloureux. Mais de nombreuses équipes soignantes sont encore réticentes à cette présence.

Il existe pourtant des solutions pour concilier les besoins des enfants et des parents avec les impératifs des professionnels de santé. Ce guide veut aider les équipes qui souhaitent s'investir dans cette démarche.

**Un document
réalisé et diffusé
par l'association
SPARADRAP**



À l'origine, en 2000, ce document a été créé, édité et diffusé grâce au soutien de la Fondation CNP.

Association SPARADRAP
48, rue de la Plaine
75020 Paris
Tél. : 01 43 48 11 80
Fax : 01 43 48 11 50
contact@sparadrapp.org
www.sparadrapp.org

Auteurs : Françoise GALLAND, Dr Ricardo CARBAJAL et Dr Didier COHEN-SALMON

Réalisation graphique et illustration de couverture : Sandrine HERRENSCHMIDT

Remerciements à Valérie BOUCHET pour son aide précieuse à la réalisation du film et du livret.

Autres éléments de réflexion sur le sujet, disponibles sur www.sparadrapp.org :

- Les résultats de "L'enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital", enquête réalisée par SPARADRAP avec le soutien de la Direction Générale de la Santé et de la Société Française de Pédiatrie - octobre 2004.
- Les actes du colloque "Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires ?" organisé par SPARADRAP - octobre 2004.