

Enfances et Soins en Pédiatrie en Afrique de l'Ouest (ENSPEDIA)

Des enfants d'Afrique de l'Ouest parlent
de la maladie, des soins, de l'hôpital
Comment leur répondre ?

éditions résurgences

Ce livret est publié par Résurgences dans le cadre de son activité d'édition scientifique et technique, qui prend corps notamment avec la revue 'influxus' (www.influxus.eu) et les collections papier attenantes sous le nom des « éditions Résurgences ». Il s'intègre dans une série dédiée à l'anthropologie de la santé coordonnée par Yannick Jaffré.

Ce volume est le fruit d'un partenariat avec le Fonds de Solidarité prioritaire Muskoka alloué par le Ministère Français des Affaires Étrangères à l'UNICEF, l'Unité Mixte de recherche Internationale (UMI 3189) « Environnement, Santé, Sociétés », et le Groupe Inter-académique pour le Développement à travers le WHEP (Women Health Education Programme).

Résurgences est une organisation sociale apprenante dans le secteur de la recherche en sciences sociales, de l'évaluation des politiques publiques et des humanités numériques. Constituée en think-and-do-tank, Résurgences mêle praticiens, chercheurs, spécialistes, techniciens et ingénieurs, pour réaliser des études de terrain, des recherches théoriques, des expérimentations sociales et des outils numériques en sciences sociales. Résurgences est dirigée par Samuel Tronçon.

© éditions Résurgences, 2015.

© Pédiadol et Association Sparadrap, p. 44,, 45 et 46.

Résurgences,
recherche et action en sciences sociales
111, rue consolat
13001 Marseille
www.resurgences.eu
SIRET : 439 812 959 00039

Cet exemplaire n'est pas destiné à la vente.

ISBN : 979-10-90520-06-6

*En mémoire de notre ami et collègue le Docteur Mouctar Diallo,
Merveilleux médecin et sensible anthropologue*

Les auteurs, le programme ENSPEDIA

ENSPEDIA (Enfances et Soins en Pédiatrie en Afrique de l'Ouest) est un groupe de recherche constitué par des soignants et des chercheurs en sciences sociales. Financé par le Fonds de Solidarité prioritaire Muskoka alloué par le Ministère Français des Affaires Étrangères à l'UNICEF et regroupé autour de l'UMI 3189 du CNRS et du GID-WHEP, son but est d'analyser la situation des enfants malades dans 8 pays d'Afrique de l'Ouest et d'améliorer, grâce à la recherche, la qualité des soins dans les services de pédiatrie.

Alinon Kokou Nouwame François (psychologue, PHD, Togo), Arcens Somé Marie-Thérèse (Sociologue CNRST, Burkina Faso), Atakouma Yawo (Pr de pédiatrie, Togo), Mamadou Cellou Baldé (pédiatre, Guinée), Barma Kutolbena Marodégueba (psychologue de la santé, Togo), Bellefleur Jean Pierre (Conseiller Régional Santé, médecin anesthésiste réanimateur), Bernard Jean-Louis, (Pr d'Oncologie et Pédiatrie PU PH France), Binoche Champion Alexandra (Pédiatre Réanimateur) Coulibaly Abdourahmane (Anthropologue PHD Mali), Clouzeau Jérôme (Pédiatre, MAEE France), Diagne Ibrahim (Pr de Pédiatrie, Sénégal), Diallo Dapa (Pr d'Hématologie, Mali), Diarra Aïssa (Médecin et Anthropologue PHD, LASDEL, Niger), Douiti-Gbabgue Pack Yendu (Psychologue, Togo), Ginoux Karine (Directrice administrative UMI, France), Gueye Lamine (Pr de neurophysiologie, Sénégal), Guindo Abdoulaye (Anthropologue Mali), Hane Fatoumata

(Anthropologue PHD, Sénégal), Hejoaka Fabienne (Anthropologue, PHD, France), Ida Akiko (Anthropologue, Japon), Jaffré Yannick (Anthropologue, DR CNRS, France), Kabore Assita (pédiatre, Burkina Faso), Kane Hélène (Anthropologue, France et Mauritanie), Claude Moreira (Pr de Pédiatrie, Oncologue, Dakar), Pluie Julie (Anthropologue, Suisse), Prual Alain (Médecin Conseiller Régional Santé MAEE, PHD Santé Publique), Rossi Ilario (Anthropologue PU, Suisse), N'Koué Sambieni Emmanuel (Anthropologue, PHD, Bénin), Camara El Hadj Malick Sy (Anthropologue, PHD, Sénégal), Tinni Ali Amadou (Anthropologue, Niger), Weddih Abdellahi (Pr de Pédiatrie, Mauritanie), Ye Diarra (Pr de Pédiatrie, Burkina Faso).

Pour toute correspondance : yannick.jaffre@univ-amu.fr

Pourquoi ce livre ?

Les enfants sont les plus nombreux « usagers » de l'hôpital. Ils y viennent pour diverses raisons.

Pour y naître tout d'abord, et parfois pour y survivre dans les services de néonatalogie, entre une maternité qu'ils ont quittée et des services de pédiatrie auxquels ils n'accèdent pas encore.

Ils viennent aussi à l'hôpital pour de nombreuses pathologies liées aux environnements écologiques et sociaux où ils grandissent.

La fièvre, le paludisme, les diarrhées, ou l'infection par le VIH constituent la plus grande part des admissions des enfants et ces maladies infectieuses représentent malheureusement aussi la plus grande part de leurs décès.

Ils viennent parfois victimes de la faim ou de déséquilibres alimentaires.

D'autres encore souffrent dès le début de leur vie et savent parfois très lucidement leurs avenir sanitaires en regardant vivre leurs parents, leurs sœurs ou leurs frères aînés. La drépanocytose, le diabète, l'asthme, l'albinisme grèvent les vies et strient ces jeunes existences de bien des moments de douleur.

D'autres enfin sont accidentés, ou surpris par la violence de maladies comme les cancers contre lesquelles ils luttent parfois sans trop d'espoir...

Les soins qui leur sont administrés sont « leur » chance et souvent ils permettent leur guérison. Mais ils sont aussi souvent la cause d'autres douleurs, celles des injections, des ponctions, des pansements, des immobilisations auxquelles s'ajoutent des souffrances affectives lorsque ces enfants ne peuvent exprimer leurs questions et leurs craintes ou pensent qu'ils sont une charge inutile pour leurs parents.

Face aux adultes et aux soignants, les enfants restent souvent silencieux. Mais ils observent, écoutent, pensent, s'inquiètent, souffrent et s'interrogent sur leurs pathologies ou les conséquences de leurs traumatismes. Ils évaluent aussi de leurs points de vue les soins et les conduites des adultes.

Tout ceci est complexe et tous les enfants sont bien sûr différents. Ils n'ont pas les mêmes âges, certains viennent de la ville, d'autres de la campagne. Certains peuvent comprendre les mots qui sont prononcés autour d'eux, d'autres maîtrisent mal les langues parlées à l'hôpital.

Certains sont riches, d'autres privés de tout. Mais, au-delà de toutes ces différences, qui les écoute ?

Nous avons essayé de donner la parole à ces jeunes patients pour qu'ils disent la façon dont ils vivent certains aspects de leur maladie et des soins. Pour qu'ils s'expriment aussi sur la façon dont ils ressentent les soins.

Ce sont ces quelques bribes de paroles et quelques dessins disant parfois plus que des mots, que nous rapportons ici afin d'ouvrir à un indispensable dialogue entre les soignants et ces jeunes soignés.

Tous ces dessins et ces paroles ont été recueillis, dans des services de pédiatrie ou d'hématologie, à la demande des chefs de service et avec l'accord des Comités d'éthique, dans les 8 pays où nous travaillons : Bénin, Burkina Faso, Guinée, Mali, Mauritanie, Niger, Sénégal, Togo.

Aucune critique n'est faite à des soignants œuvrant dans des contextes souvent extrêmement difficiles. Il s'agit ici de travailler ensemble pour améliorer des situations dont tous les acteurs – soignants et soignés – pâtissent. Notre hypothèse étant qu'il est possible de faire beaucoup avec presque rien ... On ne peut pleinement soigner un enfant sans le comprendre et pour cela les Sciences Sociales et les Sciences Médicales sont complémentaires.

Dans une première partie, nous laissons la parole aux enfants qui évaluent à leur façon les soins dont ils bénéficient.

Dans la seconde partie, nous proposons quelques conseils et pistes de réflexions aux personnels soignants.

Pour cela, nous nous sommes appuyés et nous avons très largement emprunté aux nombreux et riches travaux du groupe SPARADRAP [<http://www.sparadrap.org/>] et aux livrets qu'ils ont publiés sur ces diverses questions.

Ce que disent les enfants

La maladie

La maladie rend les corps fragiles et fait perdre les couleurs à la vie

La maladie fait que les corps perdent leurs couleurs. Elle fait devenir le corps plus petit.

C'est un corps qui se compare aux autres corps qui, lorsqu'ils sont en bonne santé, peuvent jouer et donner du plaisir.

C'est un corps alité.

C'est un corps avec des médicaments.

C'est un corps marqué par les « signes » de la maladie : maigreur, émaciation, ictère.

C'est un corps qui peut aussi être marqué par certains traitements « traditionnels », comme les scarifications pour des enfants dont la fontanelle est affaissée ou qui présentent une grosse rate.

Le corps des enfants est déjà une mémoire de leurs états de santé et de leur parcours de soins.





La maladie fait mal

« Je ne peux pas me retenir de pleurer quand j'ai une crise. Je ne fais que pleurer ». Mais, dit-elle, « ses pleurs restent silencieux », et elle ne crie pas.

Maïmouna, 12 ans, scolarisée en sixième.

La maladie fait peur

« Je dormais et puis j'avais des maux de ventre, c'est comme cela que j'ai compris que j'étais malade. [...] Je pleurais. Je faisais des grimaces et je m'appuyais sur mon ventre. J'étais très malade. J'avais peur du docteur, de la maladie, parce que j'avais peur de la mort. Je n'aime pas la perfusion, l'odeur des médicaments. Je n'aime pas les piqûres. Quand on me place une perfusion, parfois je suis triste »

Jean, 11 ans, non-scolarisé, probablement atteint de leucémie.

La maladie handicap

C'est ce que dit cette petite fille de 11 ans fréquentant un centre de formation pour handicapés. Elle dit qu'une partie de son corps est paralysée, qu'elle a perdu l'usage de sa main et de sa jambe droites.

« C'est l'hématie qui m'a mise dans cet état. Je ne peux rien faire avec ma main et ma jambe du côté droit. J'ai honte quand je pense que les gens me regardent »

Aïssata, 11 ans, vivant avec une drépanocytose.

La maladie sépare

Les enfants construisent des liens non par des mots, mais en jouant. Si tu joues avec moi, c'est que nous sommes ami(e)s pourrait être la formule des amitiés des enfants.

Ne pas jouer c'est être séparé.

Cette petite fille de 14 ans, scolarisée en CM2 et souffrant de drépanocytose, est avec sa meilleure amie. La coloration rouge signifie qu'elle est malade et que son amie est bien portante. Voici ce qu'elle nous dit.

« Je suis malade, mon amie est bien portante. On se tient par la main, car elle sait que l'hématie n'est pas une maladie contagieuse. C'est une maladie qu'on prend avec un ou les deux parents. Je suis différente de mon amie parce qu'elle peut faire tout ce qu'elle veut, mais moi non »

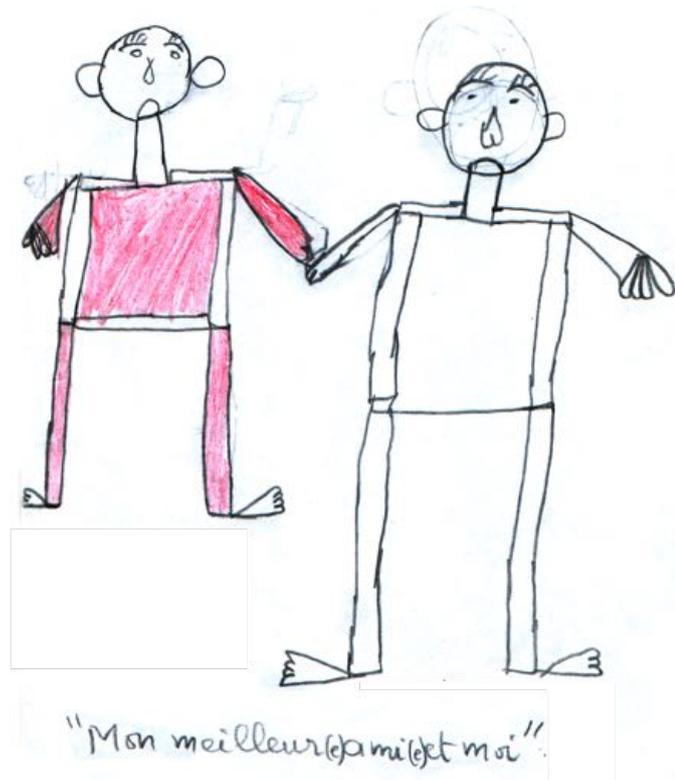
Taïbatou, 14 ans, vivant avec une drépanocytose.

C'est aussi ce que nous dit cette autre petite fille de 14 ans et souffrant de diabète :

« Je suis triste parce que quand les gens sont en bonne santé c'est le temps que toi tu es au lit et tu te plains de douleurs. Parfois tu ne peux même pas te tenir sur tes deux pieds parce que tu n'as pas la force »

Esther, 14 ans, vivant avec un diabète.

L'enfant est emprisonné par sa maladie dans son propre corps. Il résiste aux envies de jouer. Alors que les enfants s'oublient dans le jeu, l'enfant malade est rappelé à l'ordre de la réalité par son corps.



Les parcours de soins

Les parcours autant géographiques qu'humains sont connus, parfois empruntés depuis la naissance.

« Sur la route de l'hôpital il y a des arbres. Et dans l'hôpital aussi, il y a des arbres, des arbres avec des fleurs... »

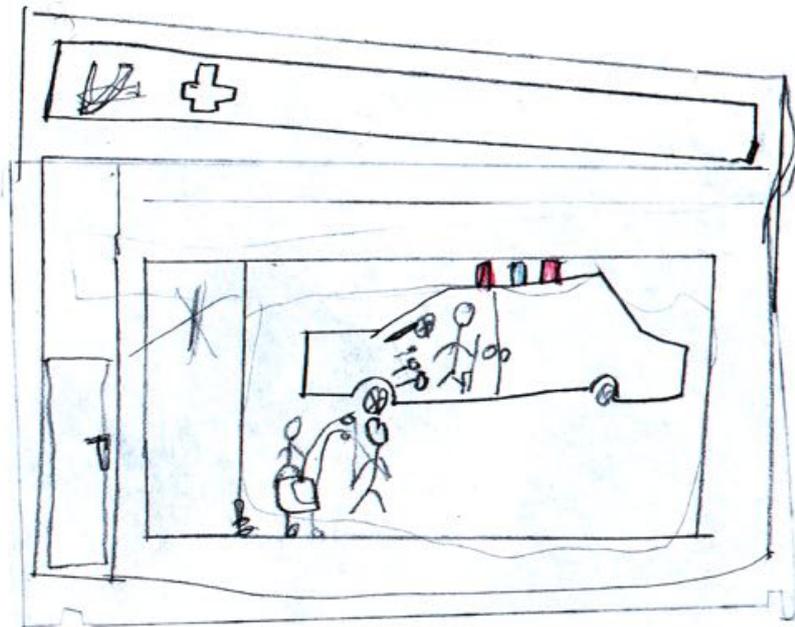
Eloïse, 8 ans, atteinte de fièvre.

La maladie est un combat quotidien. Les symptômes et les soins entravent la vie, mais il faut sous peine de ne plus trouver de sens à son existence, maintenir ses projets malgré tout...

« Souvent quand on vient au contrôle, on reste là-bas. Or moi je veux faire vite pour retourner à l'école l'après-midi. Il y a des gens qui viennent et qui passent en même temps. C'est ça que je n'aime pas. Ils ne suivent pas le rang ».

Khady, 14 ans, vivant avec un diabète.

Les enfants malades ne sont plus tout à fait des enfants ordinaires. Ils savent d'autres douleurs et ont éprouvé d'autres sentiments. Comment vivre lorsqu'on a affronté ce que l'on préfère oublier : la maladie, les soins, la séparation, la mort ?



Les soignants

« Nous sommes arrivés par les transports en commun, car nous venons d'un village. Puis de la gare routière nous avons pris un taxi pour l'hôpital. A l'arrivée, j'ai vu un homme, mais je ne sais pas s'il est docteur ou infirmier. Je ne sais pas faire la différence entre eux. Ils sont tous en blouse blanche...

Quand ils rentrent dans la chambre, ils me regardent, donnent une ordonnance et le docteur dit d'aller payer les médicaments pour les soins du soir. Parfois on me souhaite une meilleure santé.

Je ne suis pas triste, car si on me donne les médicaments, je vais guérir. Je ne pleure pas. Mais ma mère a dit au docteur qu'elle n'a pas d'argent pour la radiographie.

En réalité, l'hôpital ne me déplaît pas. C'est plutôt le manque de moyens de mes parents qui me rend triste »

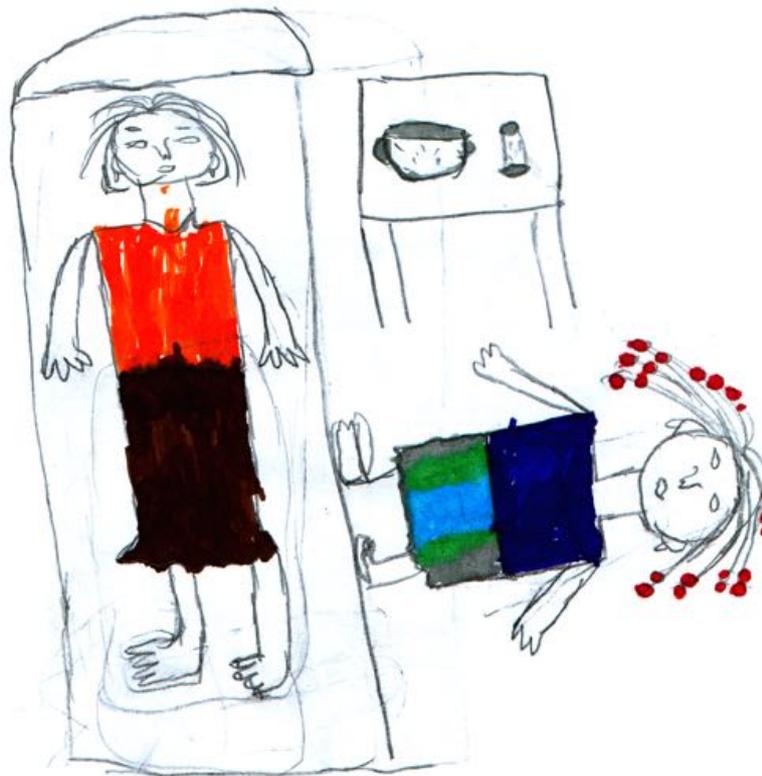
Salomé, 12 ans, scolarisée en CM2.

« On vient souvent voir le docteur. Chaque mois.

Je n'ai pas peur. Je me sens soulagé. Parfois quand je ne suis pas content, elle [la doctoresse] me parle et je deviens heureux.

Elle me demande si j'ai bien pris les médicaments. Si je n'ai pas bien pris, elle me demande pourquoi »

Etienne, 13 ans, scolarisé en sixième, vivant avec le VIH.





Un homme malade
qui tient un verre
d'eau et des
comprimés

Ici un enfant malade se dessine – lui-même dit-il – tenant son verre d'eau et ses comprimés et une natte sur laquelle il se couche à la maison quand il se sent malade.

« Je ne suis pas contente de venir voir le docteur, parce que j'ai peur de la piqûre. La doctoresse, me salue, elle parle avec maman, elle me demande d'enlever mes habits et elle prend ma température. Je ne pleure pas.

Parfois je ris quand elle me taquine ou quand elle met le thermomètre sous le bras »

Absatou, 8 ans, scolarisée en CE1, vivant avec le VIH depuis sa naissance.

« Je me souviens que la première fois que je suis venue, un docteur m'a placé la perfusion et comme j'avais aussi peur, il m'a dit de ne pas m'inquiéter et qu'après il me donnera du chocolat [des nutriments pour enfants]... J'aime venir à l'hôpital parce que je veux que ma maladie finisse »

Aïcha, 10 ans, CE2, vivant avec le VIH.

Les mots soulagent ...

« Les docteurs, à l'hôpital, ils ne sont pas gentils. Pas du tout. [...] Une fois même, ils m'ont fait une piqûre et jusqu'à maintenant, j'ai mal. [...] Il y en avait un qui était gentil quand même. Il venait me voir à chaque fois. Mais quand il y a les docteurs, ça va quand même à peu près. Mais s'ils ne sont pas là, les infirmières, ça ne va pas du tout ! On leur demande de faire quelque chose et elles ne le font pas du tout »

Kokue, 10 ans, vivant avec un diabète.



Ce sont les docteurs. Ils sont à table en train de manger des fruits, ils sont à l'aise. Ma mère est à côté de moi. Et sur le lit c'est moi.

La pauvreté fait que beaucoup d'enfants n'ont pas suffisamment à manger à l'hôpital.

« Il y en a qui grondent, et d'autres qui ne grondent pas. [...] Quand ils enlevaient la perfusion, il y a une femme quand elle enlève ça fait mal, les autres ça fait pas mal, mais cette femme fait toujours mal. [...] Il y en a un, j'avais refusé qu'il me fasse une piqûre et il m'a dit que si je ne disais rien, il me donnerait un bonbon. [...] Il ne m'a pas donné le bonbon. [...] Il ne m'a pas donné d'explications sur ma maladie. Ils ont parlé à ma mère. »

Akouavi, 10 ans, vivant avec une drépanocytose.

À tort et / ou à raison parfois, la douleur est mémorisée et personnifiée avec le docteur au dispensaire :

« Les docteurs sont gentils, je n'ai jamais eu de problème avec eux. »

Amadou, 14 ans, vivant avec une drépanocytose.

« Certains docteurs sont égoïstes. Des fois, quand tu viens à l'hôpital, ils ne s'occupent pas vite de toi. Ils traînent et puis ils ne parlent pas bien aux gens »

Kadhy, 12 ans, vivant avec une drépanocytose.

« Les docteurs, ils viennent et ils me piquent avec une seringue. — Tu leur as demandé pourquoi ? — Non, ils ne disent rien. »

Koffi, 10 ans, diabétique.



Les soins

« Dr S. était en train de me faire une perfusion. Cela me faisait trop mal, je mordais mes lèvres. Ma mère en ce moment était partie payer des médicaments. Dans la même salle d'hospitalisation, il y avait cinq autres enfants, tous avec une perfusion »

Madou, 7 ans, scolarisé en CP.

« Je me rappelle, c'était dur hein... On me prenait plein de sang [...]. Je ne pouvais pas marcher. J'étais seulement couché »

Sidiki, 13 ans, vivant avec une drépanocytose.

« Au début j'avais peur des docteurs, surtout quand on partait enlever mon sang pour l'analyser. C'est là-bas que je pleurais.

Ça ne fait pas mal, c'est juste parce que j'avais peur »

Joseph, 13 ans, scolarisé en sixième.

« C'est moi. On m'a fait coucher sur les carreaux froids. Il faisait très froid. Ils m'ont dit d'ouvrir la bouche. Ils ont regardé avec une lampe »

Yaya, 8 ans, hospitalisé suite à l'ingestion d'une aiguille.



« C'est dur l'hôpital ! Je ne pouvais même pas aller faire pipi ! On t'attrape les pieds, les mains. Tout ça on va l'attraper. Ils attrapent les deux mains et les deux pieds, même la tête, pour faire la piqûre »

Boubacar, 8 ans, hospitalisé pour une fracture.

« Ah, quand on te fait un médicament et que tu refuses de le boire, on va dire que c'est comme ça. On t'a fait un médicament et tu refuses de le prendre ! Donc je suis obligé de le boire. Tout le monde te critique, t'insulte... »

Nassira, 15 ans, vivant avec un diabète.

« J'ai peur de mourir »

Denise, 11 ans, vivant avec une drépanocytose.



Ce qui est dit aux enfants, que savent-ils ?

Le silence des soignants



- « Je suis malade.
— Et tu as quelle maladie ?
— Cancer.
— Et qui te l'a dit ?
— J'ai entendu, on l'a dit.
— Mais personne ne te l'a jamais dit ?
— Non. »

Abdoulaye, 7 ans, vivant avec un cancer.

« Je jouais au ballon et j'ai commencé à me sentir mal. Donc je suis rentré à la maison le dire à mon père et c'est là que j'ai commencé par sentir des douleurs. Mon père m'a donné des produits qui ont calmé un peu la douleur. Le lendemain j'ai recommencé à avoir mal et c'est là qu'on m'a emmené à l'hôpital. J'avais mal dans les os partout. Je pleurais beaucoup. Mes parents étaient tristes.

J'ai été hospitalisé. On a passé quatre semaines là-bas, et puis on nous a libérés.

Aucun docteur ne m'a dit ce que j'ai. [...] Je me demande pourquoi Dieu a fait que certains puissent jouer et pas moi ».

Robert, 13 ans, vivant avec une drépanocytose.



« Les infirmiers et les docteurs nous ont vite reçu. Ça n'allait pas, ça me faisait très mal. [...] C'était comme si on me piquait dans les os. Arrivée là-bas, on nous demandait d'acheter des médicaments.

Quand je vais à l'hôpital et que je vois le médecin, il ne me dit rien. Il me demande si ça va, c'est tout... ».

Mireille, 13 ans, vivant avec une drépanocytose.

« Quand je suis à l'hôpital, les médecins ne discutent qu'avec maman. Moi on ne me dit rien. On vient juste me piquer et me mettre des sérums »

Raqui, 10 ans, asthmatique, vivant avec une drépanocytose et le VIH.



« Quand le docteur vient pour la visite, je lui dis des choses. Il ne me répond pas, mais il parle aux infirmières. A moi ou à ma mère, il dit juste que ça va aller »

Kokou, 11 ans, vivant avec un cancer.

Les mots et les incompréhensions

« Les gens disent que tu es foutue quand tu as l'hématié... Que ça rend la vie difficile, et que quand tu as ça tu ne peux pas faire d'enfant »

Halima, 10 ans, vivant avec une drépanocytose.

La violence des mots, paroles dites et qu'on ne peut oublier

« Il m'arrive souvent de ne pas vouloir prendre mes médicaments quand je refuse de prendre les médicaments maman dit : "tu sais de quoi tu souffres [temps de silence], c'est tant pis pour toi, si tu ne prends pas tes médicaments, tu vas mourir"... J'ai le sida, et quand je me rappelle de ces paroles, je suis triste »

Assitan, 10 ans, scolarisé en CE2, vivant avec le VIH.

« Mon père, il dit que ma maladie lui fait beaucoup dépenser. Que mes autres sœurs ne lui font pas dépenser comme moi je le fais.[...] C'est comme si ce n'était pas la peine que je vienne au monde, donc comme ça je ne le ferais pas dépenser.

Ma maman elle pense que ce sont des sorciers qui m'ont donné la maladie. Et donc quand je pleure de douleur, elle ne m'encourage pas. Elle me dit d'aller voir ceux qui m'ont donné la maladie pour qu'ils me guérissent. D'après elle c'est la mère de mon papa qui veut ma maladie. »

Akouavi, 9 ans, vivant avec une drépanocytose.



Les enfants malades parmi d'autres enfants malades

« J'étais un jour à l'hôpital, quand une ambulance s'y est arrêtée. C'était un enfant d'environ 13 ans qui venait d'être évacué. On le transportait sur une chaise roulante parce qu'il ne pouvait pas marcher. Et moi ça m'a fait pitié. Je me suis dit que l'hématie peut faire des trucs très graves. Je me suis dit qu'il n'y avait aucun problème avec ses jambes, mais avec la drépanocytose, Ça s'est aggravé pour lui, et ses membres ont été affectés. Je me suis rappelé aussi du jour où on m'a pris sur une chaise roulante jusqu'au bureau du médecin parce que je ne pouvais pas marcher »

Idrissa, 11 ans, scolarisé en CE2, vivant avec une drépanocytose.

« C'était le premier jour de cette hospitalisation. J'avais peur car je craignais de rester longtemps à l'hôpital. Je ne faisais que pleurer. Je partageais la salle avec trois autres enfants hospitalisés : deux garçons âgés de 8 et 9 ans et deux de 13 et 14 ans, et une petite fille de 4 ans ou 5 ans. Chacun était dans un lit et avait du serum. A côté de moi, il y avait un docteur qui tenait un registre dans sa main. Tous les noms des malades y sont inscrits. Il me demandait comment j'allais. Ma maman était à mes côtés, mon papa aussi et c'est lui-même qui m'avait porté jusqu'au lit... »

Tene, 12 ans, scolarisé en 6ème.



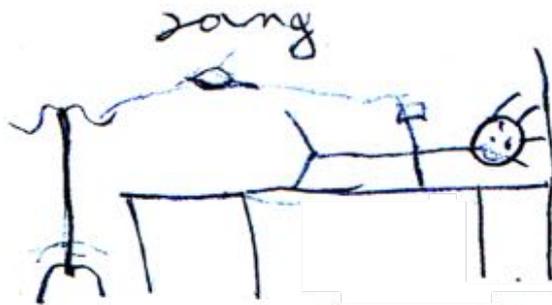


« Je me suis fait des amis à l'hôpital. On ne devait pas sortir de la salle, donc on restait avec les autres quand on n'avait pas de soins. Mes amis c'est Edem, Israël, Essorgnim.

Edem est parti à la maison. Israël est décédé ça fait longtemps.

Ça m'a rendu triste. Il y a eu Djoumi aussi ... »

Eloim, 11 ans, vivant avec un cancer.

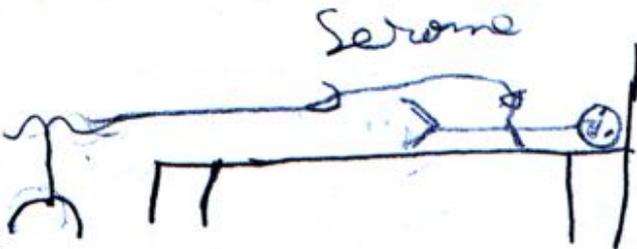


« Tout ce que je ne peux oublier, c'est comment les enfants meurent vite, vite... La façon dont ils arrivent et qu'ils pleurent. Je ne vais jamais oublier[...]

Les morts, ils ne peuvent rien me faire. Je n'ai pas peur.

Tout ce que je veux, c'est que la personne ne soit pas proche de moi. Si je suis au lit il faut qu'elle soit loin. Sinon, si je suis seulement dans le lit à côté ça me fait peur. Je ne veux même plus regarder par là et même quand on va enterrer la personne, je ne veux plus jamais me coucher dans ce lit là »

Eglantine, 13 ans, vivant avec une drépanocytose et le VIH.



Les sentiments

La peur

« Parfois tu as peur de ne plus pouvoir te réveiller parmi les autres parce qu'on te dit que la maladie tue vite les gens. Donc c'est comme cela. Tu peux mourir du jour au lendemain et les gens ne vont pas savoir de quoi tu es mort. Tu as peur de mourir et de laisser tes petits frères ou de quitter tes parents »

Batoma, 13 ans, vivant avec un diabète.

La culpabilité

« J'étais couché avec des douleurs un peu partout. Mais c'est le dos qui me fait le plus mal. Quand on enlève le cathéter, mes doigts me font encore mal. Il y a, à côté, ma boîte à pharmacie qui commence à s'épuiser car les médicaments deviennent de plus en plus chers. Si on gagne de l'argent, on paie à manger et on garde l'autre partie. Si ça ne va pas, on ne paie que les médicaments...

Il y a ma maman à mes côtés qui m'apporte un bol d'eau et des comprimés. Elle me donne d'abord de l'ibuprofène, et si ça ne marche pas, elle me donne de l'efférogan. Si j'ai de la fièvre, elle donne du dolipran. Je demande souvent pardon à ma mère, car elle laisse son travail à cause de moi. Elle souffre à cause de moi ! Je pense qu'un jour, je ne pourrai plus supporter et que je vais mourir ».

Ali, 11 ans, scolarisé en CE2.



« Mon père, il dit que ma maladie lui a fait beaucoup dépenser ; que mes autres sœurs ne lui font pas dépenser comme moi je lui fais dépenser. Ça me rend triste.

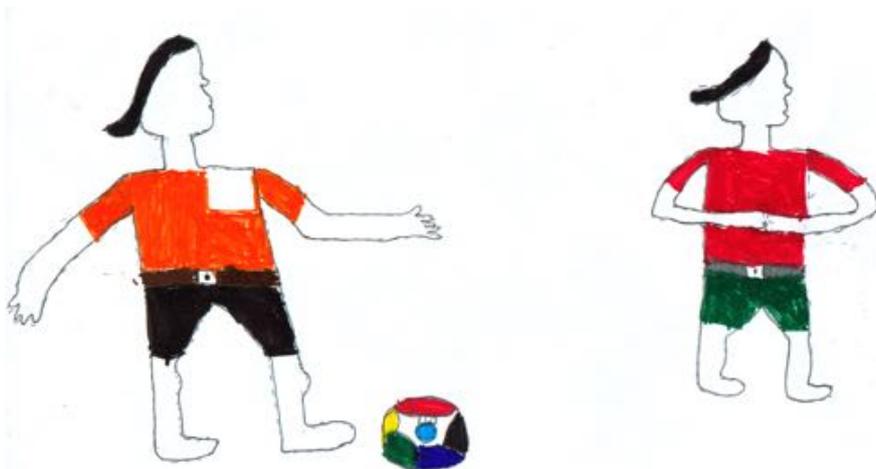
C'est parce que je suis la seule qui le fait dépenser et que les autres ne lui font pas dépenser autant. C'est comme si ce n'était pas la peine que je vienne au monde. Comme ça je ne le ferai pas dépenser »

Kokou, 12 ans, vivant avec un diabète.

« Ça me fait mal parce que ma mère sait bien que la maladie ne provient pas de moi. Mais des fois quand je tombe malade, elle va dire qu'elle n'aime pas me voir ainsi et que si c'était possible qu'elle puisse me donner un médicament pour que tout s'arrête, ce serait mieux.

Des fois quand elle dit ça, surtout devant mes frères et mes sœurs... quand je suis seule alors, j'ai ce genre d'idées »

Mariam, 15 ans, vivant avec un diabète.



Les stigmates et le sentiment d'une différence

Différence dans le corps qui rend la maladie visible

« Je prends les médicaments avec mon frère qui a le même mal que moi. Nous inscrivons dans un cahier les prises. Mais on cache les médicaments. Il ne faut pas que quelqu'un les voit ou sache que nous les prenons. Si quelqu'un venait à l'apprendre ... Ils le diraient à tout le monde ! »

Astou, 9 ans, scolarisé en CE1, vivant avec le VIH.

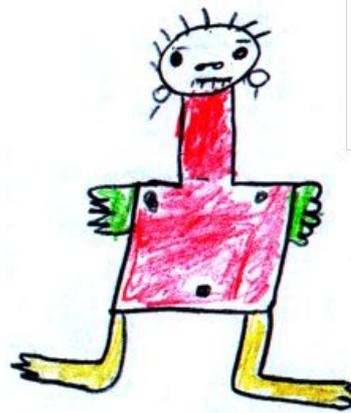
« Je ne parle pas de ma maladie avec mes ami(e)s parce que s'ils le savent, ils vont m'isoler et je serai triste »

Assaba, 10 ans, scolarisé en CE2, vivant avec le VIH.

« Ça me donne l'impression de ne pas être comme les autres, parce quand tu es drépanocytaire tu n'as pas beaucoup d'amis parce que les gens ne veulent pas des amis malades, mais plutôt ceux qui sont en bonne forme.

Quand tu leur dis que tu es drépanocytaire, ils vont se moquer de toi. Dire que tu n'as pas de force, que les drépanocytaires, quand tu les touches avec un seul doigt, ils tombent ! [...] Comme nous sommes minces, nous ne sommes pas capables de soulever des choses. Et si tu es devant tes amis, ils vont se moquer de toi. »

Sophie, 14 ans, vivant avec une drépanocytose.



"malade"



"Contente
(bonne
santé)"

« A l'école, on parle de toi et on dit de ne pas te toucher parce que tu es malade et que tu peux les contaminer. Ou bien d'autres se moquent de toi. Ils disent que tu n'es pas grosse, que tu es mince et que tu n'as pas la même taille qu'eux... »

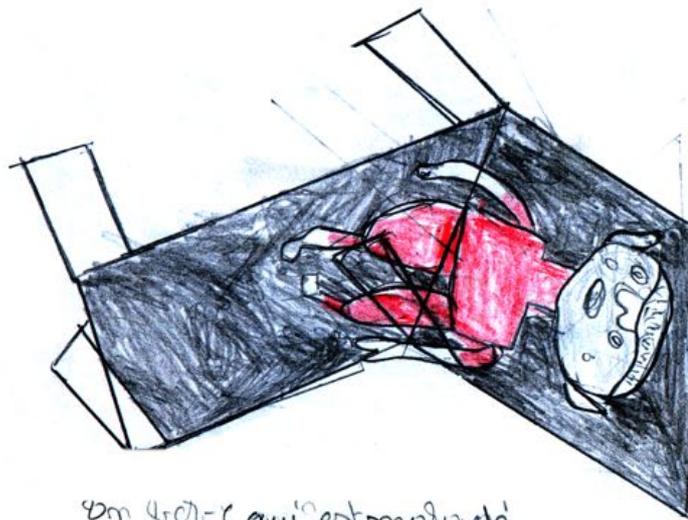
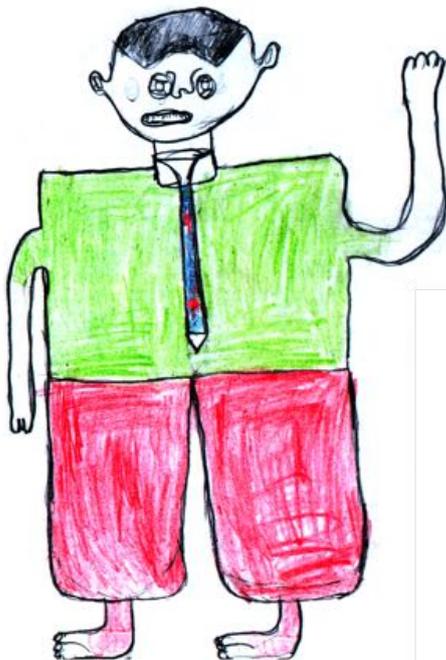
Kine, 12 ans, vivant avec une drépanocytose.

Le corps et les inversions des classes d'âge

« Mes sœurs, quand je leur demande de faire quelque chose, elles m'insultent. Des fois, elles veulent me frapper. Je les menace de ne pas me frapper, que je suis la grande sœur. Que c'est parce qu'elle est plus grande et plus grosse que moi qu'elle pense qu'elle est avant moi... »

Sadjo, 12 ans, vivant avec une drépanocytose.

une fratrie en question



un corps qui est malade

La maladie, la vie et l'avenir

« Des fois je me dis que je serai guérie un jour, et d'autres fois non. En tout cas, tout est entre les mains de Dieu.

Les médecins m'on dit que c'est à vie.

Moi, je crois que ça finira un jour. Je prends régulièrement des médicaments et avec l'aide de Dieu, je pense que je vais guérir.

Mais quand le médicament me dérange, je tremble et j'ai des maux de tête. [...]

Je ne me tresse pas.

Pour se tresser il faut être heureuse. »

Hadiaratou, 11 ans, vivant avec un diabète.

« On dit que la drépanocytose, on ne la guérit jamais. Ça reste dans ton corps jusqu'à ce que tu meures. Par contre ceux qui ont d'autres maladies on peut les guérir ou bien ils prennent des médicaments et ça disparaît »

Antoinette, 12 ans, vivant avec une drépanocytose.

« J'ai trois frères, mais l'aîné est mort... Le premier est mort.

Il était SS, le second aussi et moi aussi »

Mohamed, 12 ans, vivant avec une drépanocytose.



Ce que les enfants nous disent de la maladie, des soins, de l'hôpital

Lorsqu'on les interroge, et qu'on les écoute, les enfants parlent.

Ils disent comment ils vivent la maladie et il n'y a rien à ajouter. Il s'agit de leurs expériences. On peut simplement souligner par quelques mots la richesse bien trop humaine de ces vies trop tôt confrontées à la maladie.

Que disent-ils ?

La maladie qui diminue la vie et ses bonheurs immédiats comme jouer ou être insouciant.

La maladie qui fait peur, et qui surtout sépare des siens.

Leurs questions et le silence des soignants.

Les dialogues qui parfois s'adressent à leurs parents et dont ils sont exclus.

La crainte de certains gestes de soin.

Leur surprise et leur détresse face à des soins qu'on ne leur explique pas.

La façon dont ils regardent les autres enfants qui souffrent et qui parfois disparaissent, sans que rien ne leur soit expliqué.

Leurs sentiments de peur bien sûr, mais aussi leur culpabilité de savoir qu'ils sont la cause de nombreuses dépenses. Qu'ils causent plus d'obligations que leurs frères et leurs sœurs, qu'ils fatiguent leurs parents...

Qu'ils doivent se taire et dissimuler leur maladie de crainte de perdre leurs ami(e)s.

Qu'ils espèrent, enfin, mais sans trop savoir si ces espoirs sont fondés...

On ne peut empêcher que toutes ces questions se posent.

Mais on peut, grâce à quelques conduites et attitudes simples, améliorer la vie des enfants confrontés à la maladie.

**Comment améliorer les soins
par ses attitudes
et avec presque rien ?**

Tous les soignants le savent et les textes et les dessins qui précèdent prouvent que les enfants s'interrogent, s'informent, s'émeuvent.

Ils ne sont jamais passifs, mais ils sont de véritables acteurs de leur santé.

C'est pourquoi, les soigner signifie, outre leur permettre de bénéficier de traitements efficaces, dialoguer avec eux, tenir compte de leurs craintes, de leurs expériences de leurs maladies et de leurs choix.



On peut soigner une pathologie grâce à des connaissances, des gestes techniques et des produits efficaces. Mais on ne peut soigner une personne malade sans la connaître et comprendre comment la maladie prend place dans des vies socialement construites et des histoires toujours singulières.

Les quelques propositions qui suivent n'ont d'autre but que de donner quelques idées pour améliorer des pratiques de soins et mieux interagir avec ces jeunes patients qui demandent à parler et espèrent un vrai dialogue.



Rencontrer les enfants dans le service de pédiatrie

Un service de pédiatrie est fait pour les enfants, et les personnels de santé sont « au service » des enfants.

Ces « jeunes clients » ou ces « usagers » sont parfois des nourrissons, parfois encore sans parole et toujours plus « petits » que les adultes. Est-ce pour cela, que l'on s'adresse peu à eux ?

Dans la vie courante, on est habitué à leur demander d'accomplir certaines tâches. On peut les gronder s'ils ne les accomplissent pas correctement.

Dans bien des circonstances, on leur donne des ordres, on les juge, on les note... Pour les éduquer, on les veut obéissants.

L'enfant occupe ainsi une place paradoxale. Il est au centre de nos vies puisque l'on fait tout cela « pour son bien », mais on l'imagine encore incapable de « se prendre en main », de raisonner, de décider.

Mais que faire lorsqu'il est malade ? C'est lui qui souffre, c'est lui qui connaît l'intensité de sa douleur, c'est lui qui éprouve la peur. Pas plus qu'on ne peut ressentir à sa place, on ne peut ici parler à sa place, ni entièrement décider pour lui.

Ambulatoire
VIH-SIDA



Le garçon qui est
malade, maux
de ventre,
il part à l'hôpital

C'est pourquoi, il faut, dès l'arrivée dans le service et dès les premiers contacts avec l'enfant, lui montrer par nos comportements, nos gestes, nos paroles qu'il est « chez lui » et qu'il est le centre de nos préoccupations.

Dès la première rencontre, on le regarde, on le salue, on s'adresse à lui par son nom et son prénom, même s'il est petit.

On lui laisse le temps de comprendre

On lui parle, même s'il est encore un nourrisson.

On le touche avec respect et délicatesse.

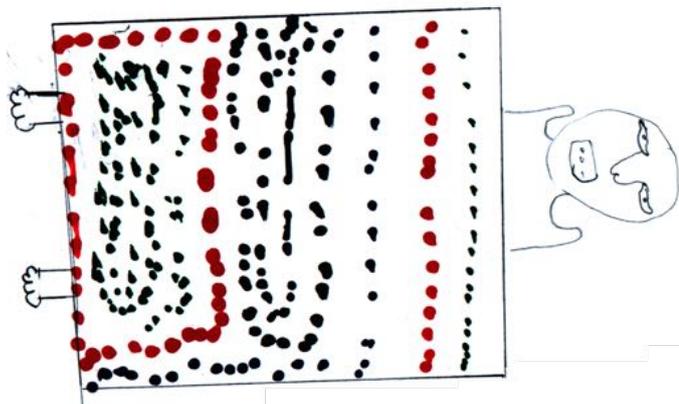
On l'interroge pour savoir ce qu'il pense, ce qu'il n'a pas compris, ce qu'il voudrait savoir, ce « qui lui passe par la tête ».

Tous nos gestes doivent le rassurer.

Ils doivent l'assurer que, malgré les actes médicaux qu'il faut accomplir et qui sont parfois douloureux, « nous sommes avec lui ».



un enfant qui
est heureux
c'est une fille



1 garçon malade couche
avec la couverture sur le
corps.

L'accueil de l'enfant et de ses parents

Comme nous tous, lorsque nous ne connaissons pas un nouvel endroit, l'enfant est inquiet lorsqu'il arrive à l'hôpital.

Tous ses sens sont en éveil. Il y a des bruits, des odeurs, des grandes personnes, des objets et beaucoup de cris et de pleurs.

C'est pourquoi, pour rassurer l'enfant, il est indispensable d'être attentif à trois dimensions essentielles.

Informé l'enfant sur ce qui lui arrive

L'enfant est inquiet et aimerait savoir ce qui va lui arriver. Mais il y a une grande différence entre tous les événements qui lui arrivent et le peu d'informations qu'on lui transmet de façon compréhensible pour lui.

Bien sûr à chaque âge, l'enfant est différent et pose des questions différentes.

Mais il est essentiel de l'informer sur les gestes que l'on fait, les examens qu'il doit « subir », sur le rôle des médicaments ou l'avertir de la nécessité d'une intervention chirurgicale.



Douleur
et handicap

Vérifier qu'on est bien compris

Il faut aussi savoir ce que l'enfant a compris, ce que sont ses craintes.

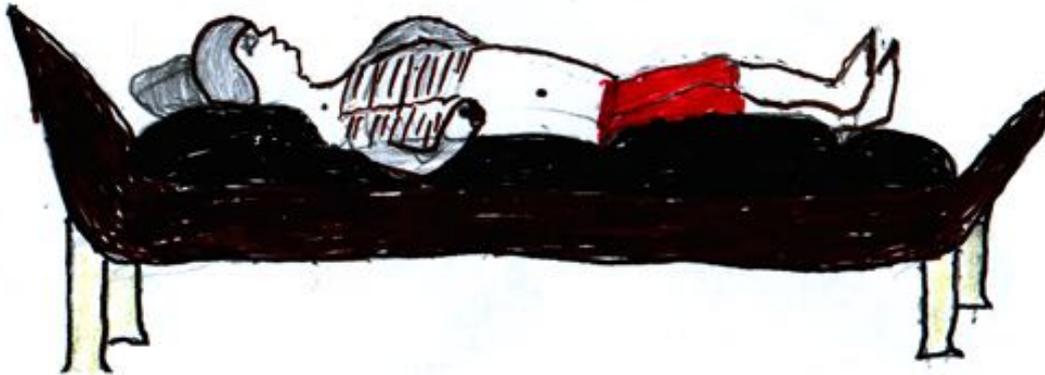
Il faut l'inciter à poser des questions et essayer d'y répondre de façon simple et compréhensible.

L'exactitude de la description jouera pour l'enfant un rôle de confiance et une sécurité : « on va te déplacer », « on va te soigner », « dans deux jours tu auras moins mal »... **La parole des soignants doit être fiable.**

Les mêmes informations doivent être données aux parents afin que le groupe familial puisse rester soudé face à l'épreuve de la maladie.

En dire suffisamment, et se montrer disponible pour en dire plus

Enfin, il faut évaluer quelle est la quantité d'information tolérable par chacun. Ne pas savoir est aussi un droit qui doit être respecté. Mais il est très différent pour des enfants ou des parents d'être accompagnés en sachant qu'ils peuvent, s'ils le souhaitent, demander plus d'informations ; et ne pas savoir qui interroger ou, pire encore, d'interroger des équipes médicales sans espoir de réponse.



Respecter l'intimité de l'enfant

Même très jeune, un enfant peut ne pas aimer se montrer nu ou dans certaines postures devant d'autres personnes.

Il peut aussi ne pas vouloir aborder certaines questions devant ses parents.

Autant que possible, il importe de ménager sa pudeur physique en couvrant son corps avec un drap, en lui laissant ses vêtements, en lui laissant le temps de s'habiller à la fin des soins.

Il importe aussi de respecter sa « pudeur affective » en lui permettant de parler directement avec son médecin.

Préparer les épreuves en racontant ce qui se déroulera

Les soins ou l'hospitalisation imposent des épreuves.

On ne peut pas toutes les éviter. Cependant, on peut en réduire la dureté grâce à quelques conduites très simples.

Il faut expliquer à l'enfant ce qui va lui arriver.

Combien de temps va durer une situation éprouvante, ou en évoquant une durée approximative du temps qu'il va rester à l'hôpital.





S'il doit être opéré, ses parents peuvent lui dire :

« À partir de ce moment tu vas rester avec les soignants, mais je serai là quand tu reviendras »

« Je vais t'attendre juste à côté, comme ça les soignants pourront me prévenir quand ce sera terminé »

Il est important d'informer les enfants pour que les actes effectués et que le temps de l'hôpital soient rendus humains et ne se présentent pas comme une suite de « hasards angoissants » parfois ressentis comme violents.

Le soignant peut dire :

« Maintenant tu es tranquille jusqu'à ce soir. C'est moi qui reviendrai pour tes soins » ; « Demain, ce sera ma collègue que tu rencontreras »

« Aujourd'hui c'est moi qui m'occuperais de toi, ma collègue d'hier m'a parlé de toi »

« Il te reste à faire un examen qui n'est pas douloureux »

« Pour cet examen, il ne faut pas bouger du tout. Je suis sûr que tu sais faire ça. »

« Après cet examen, tu pourras rejoindre tes parents »

« Tu ne peux pas voir tes parents tout de suite, mais je vais les prévenir que ça c'est bien passé, ils seront contents »

Pour se faire comprendre dans une autre langue, ou par un enfant en bas âge, on peut montrer ses intentions et sa bienveillance

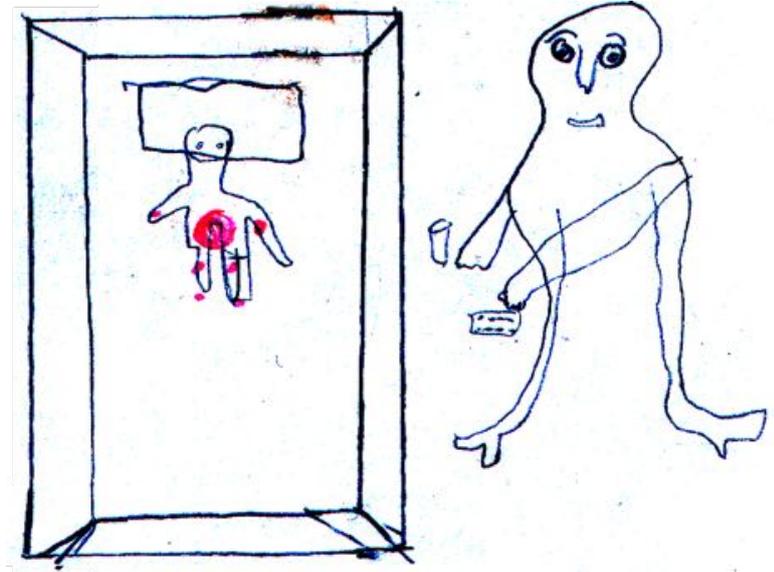
Dans tous les hôpitaux africains, on parle de multiples langues. Le langage médical, le français ou l'anglais, les langues nationales...

On ne peut tout dire, ni tout traduire. Mais on peut parler simplement et doucement et surtout demander à chacun – et notamment à l'enfant - s'il a bien compris et s'il a d'autres questions. Et s'il le faut reprendre l'explication. « Celui qui questionne ne se perd pas », dit un proverbe.

Par ailleurs, cette information ne passe pas uniquement par la parole : les attitudes, les expressions, le regard du soignant sont porteurs de signaux de communication non verbaux que l'enfant, même très jeune, est capable de percevoir.

C'est pourquoi, une bonne façon pour l'adulte soignant de faire bénéficier l'enfant en bas âge (ou ne parlant pas la même langue) de la communication non verbale est de lui parler, comme s'il comprenait.

Si l'enfant ne comprend pas tout le sens des mots, il comprendra la signification d'une parole bienveillante qui s'adresse à lui. L'enfant n'est pas celui dont on parle, mais celui avec qui l'on parle.



En résumé, il s'agit d'aider l'enfant et ses parents à apprivoiser le monde complexe de l'hôpital, les langages techniques médicaux et les conduites des soignants.

Parler de la douleur et l'évaluer

Il existe des douleurs « banales » lorsque l'on se fait mal en tombant, en se tordant un membre, en se pinçant. La douleur fait partie de la vie et signale un danger. On accepte mieux une douleur à laquelle on donne un sens.

Mais, pour les enfants malades, il existe d'autres sortes de douleurs :

Celles qui sont causées par la maladie

Violentes en cas de fractures ou de brûlures. Les douleurs que l'on connaît et que l'on craint parce qu'on les vit régulièrement dans les pathologies chroniques

Celles qui peuvent provenir des soins

Pour l'enfant, à l'hôpital, la douleur est partout présente et, dans son corps, il ne fait pas forcément la différence entre ce qui provient de la maladie et ce qui lutte contre la maladie.

On ne peut entièrement les éviter, mais on peut lutter contre, et parfois de façon très simple essayer de la contenir ou de la limiter.

On ne peut échapper à la douleur, mais on peut réduire la douleur.





les soins à l'hôpital

Pourquoi évaluer cette douleur ?

De façon objective

Parce que cela permet d'établir un bon diagnostic.

Pour proposer un traitement adapté et pouvoir vérifier son efficacité par l'évolution de l'état de l'enfant.

Pour pouvoir communiquer avec les autres professionnels de façon objective et concrète.

De façon subjective

Parce que chaque personne peut ressentir la douleur différemment.

Parce qu'il faut savoir ce que ressent l'enfant et que nul ne peut savoir mieux que lui l'intensité de la douleur qu'il ressent.

Pour instaurer une relation de confiance avec l'enfant : il se rend compte qu'on s'intéresse à lui et qu'on veut son bien.

Parce qu'il faut permettre à l'enfant d'exprimer ce qu'il ressent.

Parce que se plaindre ou exprimer ses craintes permettent de chercher du réconfort auprès de ses parents et ses soignants.

L'enfant n'est plus seul avec sa douleur, mais peut, en partie, la partager. En revanche, Lorsqu'on ne parle pas, on ajoute de la solitude et de la souffrance à la douleur.

Comme toute autre personne, les enfants peuvent supporter des situations désagréables et difficiles. Et la maladie et les soins obligent à résister et se battre contre ces souffrances. Mais, dans ce combat, et même sans moyens supplémentaires, trois dimensions sont essentielles.

1. Les enfants doivent savoir qu'ils peuvent demander de l'aide et en obtenir
2. Les enfants doivent être certains que les adultes leur éviteront le plus possible toute douleur inutile
3. Les enfants doivent savoir que les adultes sont dignes de confiance et sont présents pour les aider

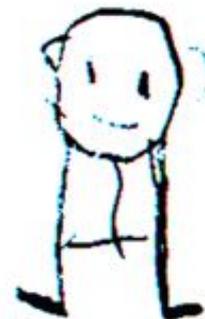
Comment évaluer la douleur et en parler avec l'enfant ?

On peut aider les enfants à parler de leurs douleurs de diverses façons.

Tout d'abord et très simplement en écoutant simplement ce que dit l'enfant, en touchant le corps de l'enfant lors de l'examen et en lui demandant s'il a mal ? Et surtout en prenant ses réponses au sérieux.



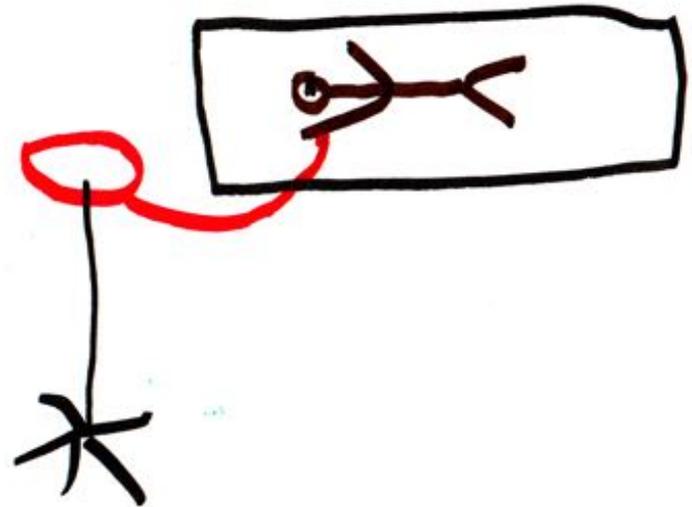
"enfant
malade"



non malade

On peut aussi utiliser des « outils » très simples » qui servent à la fois à évaluer des situations, mais aussi à débiter une discussion avec les enfants et leurs parents :

1. En mettant, comme à l'école, une note de 0 à 10 pour exprimer l'intensité de la douleur.
2. En faisant un dessin très simple sur une feuille volante où l'enfant dessine là où il a mal. On peut colorier différemment selon l'intensité de la douleur (du rouge au vert par exemple).
3. En montrant sur un « bonhomme douleur » préalablement dessiné les points douloureux que l'on peut colorier différemment selon l'intensité de la douleur (du rouge au vert par exemple).
4. En montrant sur des « visages », celui qui correspond à l'intensité de sa douleur.
5. En utilisant une réglette pour montrer son niveau de douleur.



Exemple 1 : pour mesurer la douleur



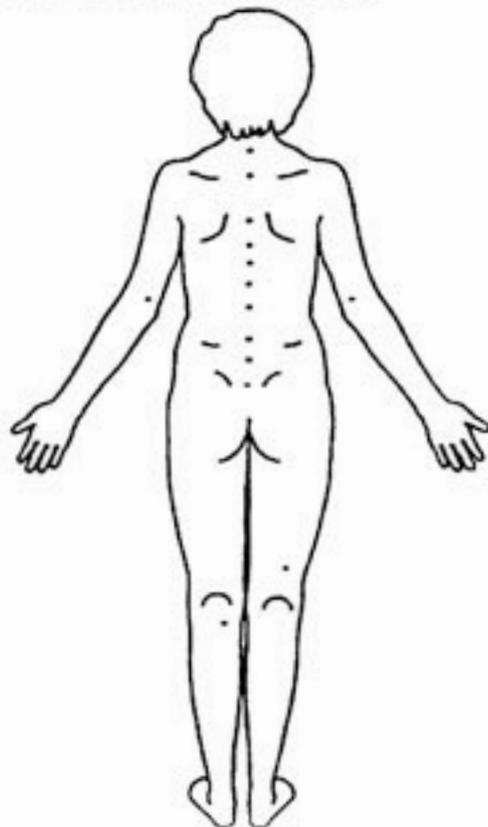
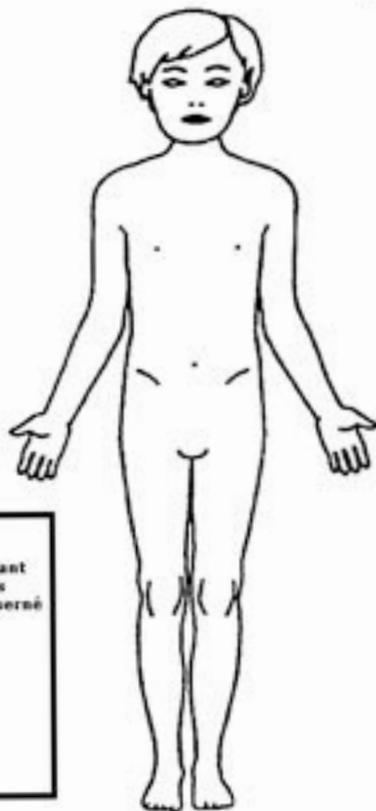
Exemple 2 : pour localiser la douleur

LOCALISATION : INDIQUER CHAQUE SITE DOULOUREUX

Nom : _____

Prénom : _____

Date : _____



ça fait mal :

Choisir la couleur correspondant à l'intensité de la douleur puis colorier la zone du corps concerné

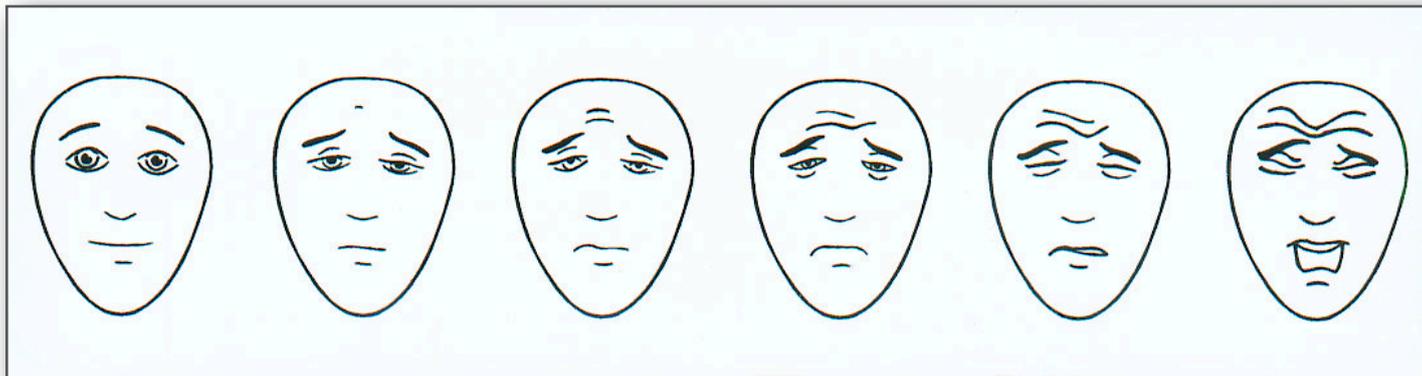
Un peu

moyen

beaucoup

très mal

Exemple 3 : pour identifier le niveau de douleur



10

8

6

4

2

0

Échelle de visages pour l'enfant à partir de 4 ans (Faces Pain Scale - Revised) (FPS-R)

Consigne : "Ces visages montrent combien on peut avoir mal. Ce visage (montrer celui de gauche) montre quelqu'un qui n'a pas mal du tout. Ces visages (les montrer un à un de gauche à droite) montrent quelqu'un qui a de plus en plus mal, jusqu'à celui-ci (montrer celui de droite), qui montre quelqu'un qui a très très mal. Choisis le visage qui montre combien tu as mal en ce moment."

Réglette diffusée par
l'association SPARADRAP
www.sparadrap.org



Hicks CL et al. The Faces Pain Scale - Revised : Toward a common metric in pediatric pain measurement. Pain 2001; 93: 173-183. Échelle adaptée de : Bieri D et al. The Faces Pain Scale for the self-assessment of the severity of pain experienced by children : Development, initial validation and preliminary investigation for ratio scale properties. Pain 1990; 41: 139-150. Copyright ©2001 International Association for the Study of Pain®. Échelle reproduite avec autorisation. D'autres informations sont disponibles sur www.painsourcebook.ca

Comment réduire les douleurs et les inquiétudes des enfants ?

Chaque enfant réagit différemment face à douleur.

Certains pleurent très longtemps ou crient très fort.

Certains ne disent rien pour montrer qu'ils sont courageux.

D'autres n'osent rien dire parce qu'ils ne veulent pas faire de peine à leurs parents ou se sentent coupables de les faire dépenser de l'argent au détriment des autres membres de leur famille.

D'autres tentent de cacher leurs douleurs de crainte de rester à l'hôpital.

Et parfois certains enfants ont tellement peur et mal qu'ils ne parlent plus et ne bougent plus du tout. Ce mode de réaction aux douleurs intenses et chroniques (apathie, isolement du monde environnant) est d'autant plus fréquent que l'enfant est plus jeune.

L'enfant trop « sage » peut être un enfant en grande souffrance.

Expliquer les soins

On doit expliquer aux enfants à la fois ce qu'ils ont comme maladie et ce qu'on va leur faire comme traitement. Et s'assurer qu'ils ont bien compris. Quand on sait, on a moins peur et moins mal.

La parole des soignants est toujours importante et les mots prononcés peuvent briser un enfant ou lui donner de l'espoir.

Dire, « *tu as un sida, mais c'est un petit sida* » laisse la place à l'espoir.

Dire « *tu es malade, mais comme au foot, nous allons lutter ensemble pour gagner* », n'est pas équivalent à l'annonce objective d'un diagnostic.

Distraire les enfants

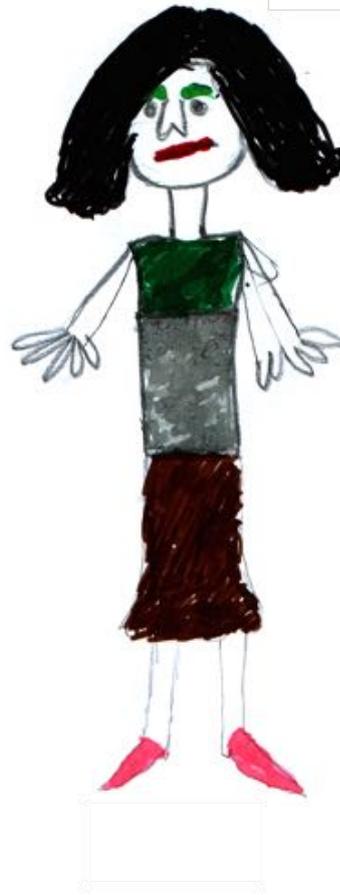
- On peut distraire l'enfant, en lui montrant des objets, des livres...
- On peut demander aux parents de « câliner » leur enfant pour le rassurer.
- On doit bien installer les enfants, dans des positions confortables
- On peut apprendre aux enfants à se relaxer, se détendre

Donner une place aux parents

Les craintes des parents ne sont pas toujours proportionnelles à la gravité objective de la pathologie ou de l'intervention médicale.

Dans certains cas, ils peuvent sous-évaluer la maladie de leur enfant, ce qui peut expliquer que les soignants perçoivent leurs conduites comme relevant d'une certaine négligence.

Dans d'autres cas, les parents peuvent surévaluer les risques. Ce qui explique leurs conduites et leurs craintes qui peuvent sembler injustifiées aux yeux des soignants.



Par ailleurs, certaines croyances peuvent interférer avec un jugement objectif et expliquer de longs parcours des enfants (soins familiaux, guérisseurs, soins magico-religieux).

La plupart du temps, les parents perçoivent la détresse de leur enfant, mais ne peuvent l'expliquer.

Ils sont tout autant démunis que leurs enfants par rapport à l'hôpital.

Ils ne comprennent pas, doivent penser aux autres enfants restés à la maison, trouver de l'argent pour manger, payer les ordonnances, réussir à dormir sur des nattes dans des endroits souvent sales et réputés « dangereux »...

Souvent, des membres de leurs familles conseillent d'autres traitements réputés rapides et efficaces. Faut-il accepter ? Refuser et porter la responsabilité d'un éventuel échec des soins « modernes » ?

C'est pourquoi ils ont besoin d'explications claires et véridiques et surtout d'un rapport humain qui leur permette de poser leurs questions et d'établir une relation de confiance avec les membres de l'équipe soignante.

Il faut les prévenir à l'avance si l'on doit faire un geste douloureux.

Leur proposer d'être présents pour rassurer leur enfant, s'asseoir à ses côtés, lui parler, l'encourager, le valoriser, le consoler à la fin des soins.

Eventuellement, lorsque cela est possible, leur dire, qu'on ne pourra pas sauver leur enfant mais essayer de l'accompagner sans souffrance jusqu'à la fin de sa vie.

En revanche, les parents ne doivent pas se substituer aux soignants et, en particulier, ils ne doivent pas participer à sa contention. Sur qui pourra compter l'enfant si même ses parents donnent l'impression de le trahir ?

Ne jamais :

- Se moquer d'un enfant
- Le dévaloriser parce qu'il a peur
- User de sa force d'adulte pour faire des soins sans que l'enfant ne soit réceptif à ces soins

Comment améliorer ses gestes de soin ?

La technique médicale doit permettre de « prendre soin » des malades. C'est à dire doit réussir à conjuguer des gestes nécessaires et parfois douloureux avec une attention et une empathie envers la personne malade. L'un ne va pas sans l'autre.

Globalement, lors de ces gestes

Le rôle du soignant est toujours de tenter de distraire l'enfant et de construire avec lui une communication empathique.

On peut rassurer l'enfant et lui permettre d'exprimer ce qu'il ressent. On peut le distraire : musique, jeux, petits objets, pliages...

On peut aussi, laisser à l'enfant une marge de décision sur la mise en oeuvre du soin qu'il redoute, chaque fois que cela est possible sans nuire à la qualité et la sécurité. Par exemple, lui laisser le choix du bras sur lequel on va réaliser le prélèvement. Cette parcelle d'autonomie sur ce qui va lui arriver contribue à son apaisement.

Autant que possible l'enfant doit être un partenaire des soignants pour ses soins.

La piqûre

La piqûre est un des gestes les plus redoutés des enfants. Pourtant, ils sont habitués à d'autres douleurs plus importantes lorsqu'ils tombent de vélo ou prennent des coups lors de matchs sportifs. Mais dans ces cas, ils sont actifs, motivés et valorisés.

Cela souligne que la peur de la piqûre n'est pas seulement une peur de la douleur, c'est aussi une peur imaginaire : celle de quelque chose qui entre dans le corps, qui perce la peau et qui peut prendre du sang.

Cette perception et l'anticipation de la douleur dépendent de l'âge et des expériences antérieures de l'enfant :

- Le bébé est incapable d'anticiper et de comprendre que la douleur sera brève, c'est pourquoi il faut lui parler pour l'accompagner dans un temps qui peut lui sembler « sans fin ».
- De 6 à 18 mois, l'enfant commence à craindre les situations douloureuses et à verbaliser la douleur.
- Vers 18 mois, l'enfant montre sa douleur et cherche activement une consolation.

- À 2 ou 3 ans, il peut comprendre le lien entre des soins et la douleur.
- À 3 ou 4 ans, il utilise spontanément le jeu ou la distraction pour se sentir mieux.
- À partir de 5 ou 7 ans, il est capable d'évaluer sa douleur.
- À mesure que l'enfant grandit, la négociation et le contrat prennent la place centrale de la relation.

On ne peut pas empêcher la sensation désagréable de l'aiguille qui « perce » la peau et le corps. Mais on peut réduire l'anxiété de l'enfant en lui expliquant les raisons de ce geste : le vacciner, lui donner un médicament, remplacer la nourriture qui lui manque...

La perfusion

Expliquer aux enfants pourquoi on la place, ce qu'il y a dedans, quand on va l'enlever.

La ponction lombaire, les ponctions

La ponction lombaire est toujours un acte impressionnant. Elle inquiète les enfants et les parents à la fois parce qu'elle fait mal, mais aussi parce que le geste se passe dans le dos, hors la vue de l'enfant, et qu'il doit rester immobile, le dos courbé, pendant le tout le temps de cette opération. C'est pourquoi, il faut bien expliquer

aux parents et aux enfants que cette piqûre se fait plus bas que là où s'arrête la moelle épinière, et qu'il n'y a pas de risque de la toucher.

Pour réduire les craintes et les douleurs, il faut bien expliquer aux enfants et aux parents le déroulement de ce geste : *« il faudra bien faire « le dos rond », ne pas bouger, il n'y a pas de danger, on ne prend que quelques gouttes du liquide céphalorachidien et il est tout de suite remplacé puisque fabriqué en permanence par les méninges »*

Savoir et comprendre contribuent à réduire les craintes et la douleur.

Les parents peuvent éventuellement rester avec l'enfant pour le rassurer. Dans ce cas, ils se placent devant, face à l'enfant. Ainsi ils ne voient pas le geste médical et peuvent parler et rassurer l'enfant.

Si ces produits sont disponibles, comme pour tous les prélèvements on peut utiliser préalablement à l'examen une crème anesthésiante.

Si l'enfant doit « subir » plusieurs gestes « invasifs » il est important d'évaluer avec lui comment il vit ces situations et de bien l'accompagner tout au long de son parcours de soins.

Comment améliorer ses soins avec quelques gestes techniques ?

Regrouper les examens

On peut anticiper et prévoir les examens nécessaires pour les regrouper, profiter d'une anesthésie pour faire une série de prélèvements, prélever sur le cathéter central s'il en existe un.

Le garrot

Il existe des garrots à serrage progressif qui évitent le pincement

Les pansements

Il faut privilégier au maximum les « non adhésifs » : bandes, filets et bandes cohésives. Proscrire les grandes bandes adhésives.

Les prélèvements

Le prélèvement capillaire est plus invasif et douloureux que la ponction veineuse chez le nouveau-né. Si on utilise néanmoins le prélèvement capillaire, piquer la partie latérale du doigt en évitant la pulpe.

Installation pour un soin et contention

L'immobilisation forcée de l'enfant peut augmenter ses craintes, sa détresse et ses souffrances.

C'est pourquoi, il vaut mieux lui expliquer qu'il faut essayer de ne pas bouger et le mettre en confiance pour obtenir sa collaboration.

Si la contention est inévitable, on choisira la méthode la moins traumatisante : ne pas imposer une contention absolue (contention souple), éviter de bloquer les jambes, de se coucher sur l'enfant et de gêner sa respiration.

Sur un enfant allongé, le bras peut être maintenu en abduction par un simple blocage de l'épaule et de la main.

Avant un geste, on peut négocier avec l'enfant la position qui lui semble être la plus confortable et évaluer si une aide sera requise pour l'aider à rester dans cette position. L'enfant pourra, par exemple, être assis sur les genoux du soignant ou du parent.

Toute agitation importante de l'enfant doit faire cesser le soin pour réévaluer la situation.

La contention de l'enfant perfusé

La contention systématique se pratique pour empêcher l'arrachage des perfusions, sondes, drains, lames...

Mais l'immobilisation prolongée génère de l'inconfort et de la douleur chez l'enfant qui se sent « crucifié » et qui s'agite alors pour se « libérer ».

Il faut donc se poser la question, si cette contention est indispensable ?

Si un dispositif de contention est indispensable, on peut en limiter la taille, le capitonner, lever régulièrement la contention et bien installer le membre en position physiologique.

Comment améliorer ses soins avec quelques médicaments ?

Les médicaments de la douleur : les paliers de l'OMS

Palier 1 pour les douleurs légères à modérées : l'aspirine, le paracétamol et les anti-inflammatoires non stéroïdiens, par exemple, l'ibuprofène.

Palier 2 pour les douleurs plus importantes : la codéine, la nalbuphine, le tramadol ou des associations des paliers 1 et 2

Palier 3 pour les douleurs très intenses : la morphine. Elle peut être donnée en sirop, en comprimé ou par injection. Dans certains cas, une « pompe d'analgésie contrôlée » permet au patient de s'administrer lui-même la quantité dont il a besoin (selon un maximum fixé par le médecin).

Les anesthésiques locaux

Ils existent sous différentes formes

- Les injections, par exemple, pour anesthésier une dent ou une plaie avant une suture
- Les sprays ou les gels efficaces sur les muqueuses

- La crème anesthésiante qui permet d'endormir la peau avant une injection ou une ponction.
- Dans certains cas et pour des gestes douloureux (myélogramme, ponction lombaire, biopsies, points de suture), le MEOPA (mélange équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote) permet d'obtenir non pas une anesthésie, mais un état de sédation consciente.

Après les soins

Après un soin à un enfant, il est toujours bon de faire un geste réparateur, comme caresser l'endroit où l'on vient de faire mal, ou dire quelques mots drôles et gentils.

L'enfant plus grand peut être encouragé à donner ses propres sentiments sur les soins et à évoquer éventuellement ses craintes et surtout poser ses questions.

Outre une forme de consolation, c'est aussi le meilleur moyen d'évaluer la qualité ressentie de votre travail et d'améliorer votre pratique.

Rien ici ne demande de moyens supplémentaires

Tout n'est peut-être pas réalisable

Tout n'est peut-être pas toujours réalisable

**Mais prendre soin d'un enfant implique
de le reconnaître comme un partenaire
et une personne à part entière.**

Achévé d'imprimer en mars 2015
par le Centre Littéraire d'Impression Provençal
42, bd de la Padouane - Artizanord N°203
13015 Marseille
Dépôt Légal : avril 2015