



abbvie



Dossier de presse – 19 juin 2019

Palmarès du 4^{ème} concours SPARADRAP « Favoriser le lien et la présence des proches auprès des enfants et des adolescents hospitalisés »

Le palmarès a été dévoilé le 14 juin 2019 lors des Journées d'études de l'Association Nationale des Puéricultrices à Bordeaux, en présence de Geneviève Avenard, Défenseuse des enfants.



Les 6 lauréats sont :

- CHI Toulon La Seyne-sur-Mer, service de néonatalogie (1^{er} prix)
- CHU Martinique, service de réanimation et soins intensifs néonataux (2^{ème} prix ex-aequo)
- Hôpital Erasme, Bruxelles, service de néonatalogie (2^{ème} prix ex-aequo)
- CHI Robert Ballanger, Aulnay-sous-bois, service de néonatalogie (2^{ème} prix ex-aequo)
- CHRU Tours et Jeune Chambre économique de Tours (prix d'encouragement)
- IHOPe, Institut d'hématologie et d'oncologie pédiatrique, Lyon (prix coup de cœur)

Ce concours a bénéficié du parrainage du Défenseur des Droits et a été organisé grâce au soutien de la Fondation de France, la Fondation Apicil, la Fondation Ronald McDonald, AbbVie et l'Union Nationale des Associations Familiales. Grâce aux partenaires, les lauréats ont pu recevoir des prix entre 600 € et 2 800 €.

> [Voir la vidéo de présentation](#) :



- > Voir pages suivantes le résumé des dossiers des lauréats, des informations sur l'organisation du concours, le point de vue de SPARADRAP et de la Défenseure des enfants et la présentation des partenaires.
- > [Voir les descriptions détaillées des projets primés](#) sur le site de SPARADRAP.

Les lauréats

CHI Toulon - La Seyne-sur-Mer, service de néonatalogie 2B - 1^{er} prix (2 800 €)

« Donner du sens à l'alimentation du bébé prématuré nourri par sonde gastrique »

Le plaisir de nourrir son enfant



Cette équipe propose aux parents de bébés prématurés nourris par sonde gastrique de pousser manuellement la seringue pour se rapprocher le plus possible d'une alimentation naturelle, le bébé étant installé sur le parent en peau à peau.

La puéricultrice adapte la seringue à la sonde gastrique et le parent la prend dans la main. Le bébé prématuré bénéficie du soutien postural et du contact physique, visuel, auditif, olfactif avec son parent pendant toute la durée de l'alimentation. Le parent est centré sur son enfant, l'observe, lui parle. Il stoppe ou poursuit le repas en fonction de ses réactions. Il garde ensuite son enfant contre lui le temps qu'il digère et qu'il s'endorme paisiblement.

Ce projet fait suite à une recherche sur les effets de l'alimentation du bébé par sonde gastrique en fonction des conditions dans laquelle elle est réalisée. L'observation des bébés nourris de cette façon a permis de mettre en évidence une diminution significative des signes d'inconfort. L'équipe propose désormais à tous les parents de nourrir manuellement leur enfant.

Contrairement à l'alimentation habituelle par le pousse-seringue électrique, sans lien avec les parents, cette démarche leur redonne un rôle essentiel, celui de pouvoir nourrir leur bébé.

> [En savoir plus](#)

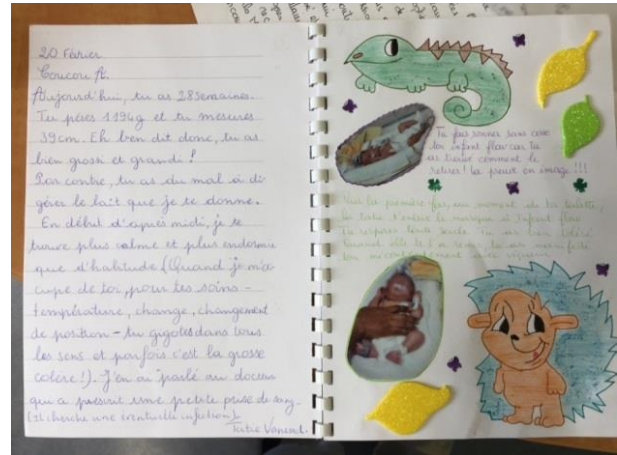


Célia Bustos et Céline Manéro

Puéricultrices du service de néonatalogie 2B du CHI Toulon - La Seyne-Sur-Mer

CHU Martinique, réanimation et soins intensifs néonataux - 2^{ème} prix ex aequo (2 000 €)

« Il était une fois mes débuts en réa néonate »
Un cahier de vie pour les bébés non accompagnés



Le service de néonatalogie du CHU Martinique est le centre de référence pour toutes les îles des Caraïbes et pour la Guyane. Les bébés sont souvent hospitalisés sans leurs parents et peuvent rester seuls, plusieurs semaines, voire plusieurs mois selon leur état de santé.

En effet, il n'existe pas de maisons de parents et l'éloignement géographique, les difficultés financières, administratives et organisationnelles pour se déplacer, empêchent les parents de venir en Martinique. Dans certaines îles, certains lieux de résidence ne sont accessibles qu'en pirogue, en avion ou en hélicoptère pour les urgences sanitaires. Les communications par téléphone ou par Internet sont parfois impossibles ou très compliquées.

Par ailleurs, le service accueille également des bébés nés sous le secret, en attente d'adoption ou de placement familial.

L'équipe a créé un cahier de vie personnalisé pour garder une trace de chaque journée ou événement marquant de l'hospitalisation du bébé. Chaque professionnel intervenant auprès du bébé rédige un petit mot, une anecdote et le cahier est illustré avec des photos du bébé.

Ce cahier de vie est ensuite transmis aux parents éloignés ou aux parents adoptants.

Il s'agit d'un projet simple mais primordial pour la vie des enfants et des parents dans ce contexte géographique et social complexe, un outil mémoriel permettant de disposer de traces de la naissance et des premiers jours.

> [En savoir plus](#)



Stella Tulle et Vanessa Liber
Puéricultrices du service de réanimation et soins intensifs néonataux du CHU de Martinique

Hôpital Erasme, Bruxelles, service de néonatalogie - 2^{ème} prix ex aequo (2 000 €)

« Projet Tandem, avec mes parents quoi qu'il arrive ! »

Fauteuil ou lit médicalisé pour le transfert des bébés ventilés en peau à peau



Lors d'une prise en charge standard, les bébés prématurés ou fragiles qui naissent en maternité sont stabilisés ou réanimés loin des parents, puis transférés en couveuse dans le service de néonatalogie.

Le fauteuil-tandem et le lit médicalisé réalisés par cette équipe permettent de limiter les séparations et de diminuer le stress des bébés. Le fauteuil et le lit sont équipés d'un système de monitoring, d'un support respiratoire non-invasif et d'un système d'aspiration. Le bébé peut être stabilisé à proximité des parents et les parents peuvent pratiquer le peau à peau dès la naissance.

Toute l'équipe a été formée à l'utilisation de ce matériel de transfert et ce projet fait l'objet d'un protocole médical rigoureux.

Il s'agit d'un projet qui allie ingéniosité et performance technique et qui porte une attention particulière à la nécessité de limiter les séparations, pour préserver les liens enfants parents dès la naissance.

> [En savoir plus](#)

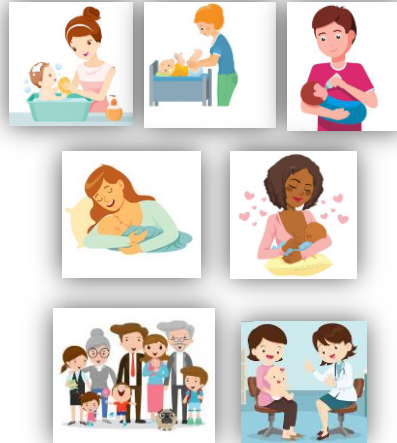


Mélina Kopp et Catherine Radelet
Infirmières pédiatriques, service de néonatalogie, Hôpital Erasme, Bruxelles

CHI Robert Ballanger, Aulnay-sous-bois, service de néonatalogie - 2^{ème} prix ex aequo (2 000 €)

« L'horloge des soins imagée » Pour favoriser l'implication des parents

PAPA, MAMAN VOICI NOTRE JOURNÉE



Afin d'augmenter le temps de présence parentale et de favoriser l'implication des parents dans les soins courants du bébé (alimentation, peau à peau, bain...), l'équipe a réalisé un planning des soins imagé, simple et accessible au plus grand nombre, y compris aux parents qui ne maîtrisent pas bien le français.

Une horloge graphique représente les 24 heures de la journée (format A3) avec un cercle intérieur pour la nuit et un cercle extérieur pour la journée. Les heures des repas sont déjà notées sur l'affichette et peuvent être visualisées par les parents.

Les parents sont invités à positionner des « magnets » représentant le bain, l'allaitement, le peau à peau et les visites afin d'indiquer les moments où ils seront présents. Ainsi, les soignants peuvent adapter l'organisation des soins courants, en fonction de la présence parentale.

Il s'agit d'un projet simple, peu coûteux et reproductible pour favoriser la présence et le rôle des parents auprès de leur bébé.

> [En savoir plus](#)



Aurélie Larde, infirmière et Vanessa Ferreira, auxiliaire de puériculture
Service de néonatalogie, CHI Robert Ballanger, Aulnay-sous-bois

CHRU Tours et Jeune Chambre Economique de Tours - Prix d'encouragement (600 €) Site de covoiturage gratuit pour les parents d'enfants hospitalisés



Suite à un sondage auprès de 200 parents d'enfants hospitalisés au CHRU de Tours sur leurs besoins en termes de déplacements, le site Internet de covoiturage www.1trajet1sourire.fr a été créé à l'initiative de la Jeune Chambre Economique de Tours.

Ce site est entièrement gratuit et permet d'organiser des trajets partagés et de créer du lien entre les parents d'enfants hospitalisés au CHRU de Tours.

Ce projet original a un fort potentiel de développement car il répond à un vrai besoin exprimé par les familles.

> [En savoir plus](#)

Institut d'hématologie et d'oncologie pédiatrique (IHOPe), Lyon - Prix coup de coeur (600 €) Visite de la fratrie en secteur protégé et le programme VIK-e de robots de téléprésence



Les enfants hospitalisés en secteur protégé, souvent en attente de greffe de moelle osseuse, sont hospitalisés pour de longues durées, parfois plusieurs mois. Ce service a mis en place deux projets pour les soutenir.

Les visites des fratries de plus de 6 ans sont possibles en secteur protégé à partir du 15^{ème} jour d'hospitalisation de l'enfant, puis tous les 15 jours. Le carnet de santé ainsi qu'un examen clinique sont obligatoires le jour de la visite. La première visite est encadrée par un soignant et un parent.

Par ailleurs, 11 robots de téléprésence sont installés au domicile ou à l'école des enfants hospitalisés en secteur protégé. L'enfant peut piloter lui-même le robot à distance, interagir pour communiquer avec sa famille ou ses copains, le déplacer dans les différentes pièces de son domicile, lors d'événements familiaux, dans la salle de classe, lors de sorties scolaires. Ces robots sont financés grâce à l'Association Philanthropique de Parents d'Enfants atteints de Leucémie ou autres cancers (Appel).

Ce projet combine deux solutions complémentaires pour rompre l'isolement : favoriser la présence physique de la fratrie malgré les fortes contraintes et préserver le lien grâce aux nouvelles technologies.

> [En savoir plus](#)



Pourquoi ce concours ?

Depuis 25 ans, l'association SPARADRAP mène des actions concrètes pour que les enfants soignés et hospitalisés bénéficient d'une information adaptée, d'une prise en charge de leur douleur et de la présence de leurs proches.

Nous le savons, sur le terrain, les équipes soignantes sont force de propositions pour accompagner au mieux les familles. Depuis 30 ans, les progrès sont incontestables, en particulier sur la possibilité pour les parents de rester auprès de leur enfant à l'hôpital et notamment la nuit. Autrefois perçus comme de simples visiteurs, ils sont dorénavant de plus en plus reconnus comme de réels partenaires.

Néanmoins, des difficultés perdurent : cette place n'est pas encore acquise partout, notamment dans les services « plus techniques » (réanimation, soins intensifs, urgences, salles de surveillance post-interventionnelles, transports d'urgence) et la place accordée aux proches en général (fratrie, grands-parents, amis..) est encore très variable.

Enfin, en plus de l'inquiétude liée à la maladie, l'hospitalisation d'un enfant entraîne d'importantes difficultés au sein des familles : séparations brusques ou répétées, désorganisation de la vie familiale, difficultés à prendre sa place de parent, déplacements pour se rendre à l'hôpital...

L'objectif de ce 4^{ème} concours était donc de repérer les solutions mises en place par certains services ou établissements pour favoriser lien et la présence des proches et de les faire connaître pour encourager d'autres équipes à développer des actions dans ce sens.

Quelle organisation ?

Un groupe de travail a mis au point le règlement et le concours a été lancé en décembre 2017. SPARADRAP a reçu 13 dossiers émanant de 8 services de néonatalogie, 4 services de pédiatrie et 1 service d'onco-hématologie pédiatrique.

Le jury s'est réuni le 17 avril 2019 et la remise des prix a eu lieu le 14 juin 2019 aux Journées d'études des puéricultrices et puériculteurs organisées par l'ANPDE à Bordeaux, en présence de Geneviève Avenard, Défenseure des enfants.



Les membres du jury au siège de l'association SPARADRAP

Composition du jury :

- Nicolas Brun : représentant de l'UNAF
- Pr Jean-Louis Chabernaude : pédiatre réanimateur
- Chantal de Singly : ex-directrice de l'hôpital Trousseau, de l'hôpital Saint-Antoine et de l'ARS Océan indien
- Gilles Kéo : directeur de l'association « Un hôpital pour les Enfants », CHU de Poitiers
- Véronique Le Gac : adjointe au délégué général, Fondation Ronald McDonald
- Brigitte Meslet : secrétaire adjointe, représentante de l'ANPDE
- Sarra Mougel : sociologue, maître de conférences en Sciences de l'Education, Université Paris Descartes
- Vanessa Pideri : représentante du Défenseur des droits
- Isabelle Trubert : coordinatrice bénévole, Espace Famille, Hôpital Robert Debré

Que retenir ?

Le point de vue de SPARADRAP

« Comment imaginer qu'un enfant puisse être hospitalisé sans avoir le soutien de ses proches pour vivre cette épreuve ? Les enfants et les adolescents hospitalisés ont besoin de garder le lien avec toutes les personnes importantes pour eux dans ces moments où ils sont particulièrement vulnérables. Cela est indispensable pour leur bien-être, voire leur guérison.

C'est certain, au vu des projets primés, cette problématique est au cœur des préoccupations des équipes de pédiatrie et en particulier de celles de néonatalogie.

Il y a 15 ans, suite à l'enquête nationale que nous avons réalisée sur la place des parents à l'hôpital, nous constatons que les parents étaient rentrés dans les services pédiatriques. Aujourd'hui, la question n'est plus seulement de favoriser la présence physique mais bien le rôle que peuvent jouer les parents auprès de leur enfant. On note en effet une réelle intention des candidats et des lauréats à favoriser l'implication des parents sur des questions essentielles qui les préoccupent : ne pas être séparé de son enfant, pouvoir le nourrir eux-mêmes, participer aux soins courants...

Il s'agit vraiment de permettre aux parents de « jouer leur rôle de parents ».

Les projets émanent principalement des équipes soignantes, mais rappelons la nécessaire implication de l'institution hospitalière pour permettre aux projets d'aboutir, d'être connus de tous et surtout de devenir pérennes. Les équipes soignantes ne peuvent pas proposer seules des solutions adaptées aux difficultés rencontrées par les familles pour l'hébergement, la restauration, le stationnement, la garde des autres enfants...

Enfin, quel plaisir de percevoir la satisfaction des équipes soignantes ayant réussi à remettre en question et à faire évoluer leur pratiques vers plus de bienveillance, le plaisir partagé avec les familles et surtout leurs capacités à avancer, malgré les difficultés rencontrées.

Bravo aux lauréats qui ont mis en place des initiatives pragmatiques, créatives, respectueuses des enfants et des parents et qui nous l'espérons, permettront à d'autres de s'en inspirer. »

Françoise Galland, Directrice et co-fondatrice de l'association SPARADRAP

Le point de vue de la Défenseure des enfants

« SPARADRAP est l'un des partenaires du Défenseur des droits depuis très longtemps. J'ai pu apprécier la force de proposition que représentait l'association dans le cadre des travaux du groupe de travail mis en place sur les droits de l'enfant hospitalisé, à la suite duquel le Défenseur des droits a émis plusieurs recommandations, notamment une recommandation sur la nécessité de garantir la présence des parents auprès de leur enfant hospitalisé.

Malgré l'évolution des connaissances, malgré les discours sur la volonté de respecter le droit des enfants, il y a encore des difficultés et notamment un réel manque de moyens accordés à la formation des professionnels aux besoins spécifiques des tout-petits, dans les hôpitaux, mais également en PMI, en pédopsychiatrie, en médecine scolaire...

Même si les conditions d'hospitalisation des enfants restent à parfaire, ce concours montre cependant qu'il est possible de faire avancer les droits des enfants hospitalisés, avec des projets de grande qualité, peu onéreux mais qui prennent en compte les besoins fondamentaux des enfants et des parents pour leur éviter que le stress de la séparation se rajoute à l'angoisse de la maladie. »

Geneviève Avenard, Défenseure des enfants

Les partenaires du concours sur le lien et la présence des proches auprès des enfants et des adolescents hospitalisés



Association SPARADRAP - www.sparadrap.org

Contact : Malka Jakubowicz, communication@sparadrap.org - Tél. 01 43 48 76 48

L'association SPARADRAP a été créée il y a 25 ans par des parents et des professionnels de la santé pour aider les enfants à avoir moins peur et moins mal lors des soins et à l'hôpital.

SPARADRAP édite et diffuse des documents d'information illustrés pour les enfants et les parents, organise des formations continues pour les professionnels de santé et met en ligne sur son site www.sparadrap.org des conseils et des informations validées pour les enfants, les parents et les professionnels.

Présidée par Catherine Devoldère, pédiatre à l'Unité d'hématologie, immunologie et oncologie pédiatrique du CHU d'Amiens, SPARADRAP est animée par une équipe de 7 salariés et une centaine de bénévoles. Elle est parrainée par Michel Cymes, médecin et journaliste santé.

Ce concours est le 4^{ème} concours organisé par SPARADRAP pour faire évoluer les pratiques relatives à la prise en charge de l'enfant soigné et hospitalisé.



Défenseur des droits - www.defenseurdesdroits.fr

Contact : Vanessa Pideri, chargée de mission, vanessa.pideri@defenseurdesdroits.fr - Tél. 01 53 29 61 84

Le Défenseur des droits est une institution indépendante chargée des libertés individuelles. Créée en 2011, il s'est vu confier deux missions : défendre les personnes dont les droits ne sont pas respectés et permettre l'égalité de tous et toutes dans l'accès aux droits.

Le Défenseur des droits, assisté par une adjointe qui est Défenseuse des enfants, veille au respect et à la promotion des droits de l'enfant inscrits dans la loi et la Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE). En 2015, à l'issue d'un groupe de travail "enfants et hôpital", l'institution a adopté une décision cadre dans laquelle elle formule une quinzaine de recommandations visant à garantir le respect des droits des enfants et adolescents hospitalisés au sein d'un établissement de santé. Ses recommandations ont été rappelées en novembre 2017 dans le dernier rapport du Défenseur des droits consacré aux droits de l'enfant qui rappelait notamment l'importance de favoriser la présence parentale au sein des hôpitaux.



Fondation de France - la fondation de toutes les causes - www.fondationdefrance.org

Contact : Vanessa Hendou, relations médias, vanessa.hendou@fdf.org - Tél. 01 44 21 87 47

Chacun de nous a le pouvoir d'agir pour l'intérêt général. Cette conviction est, depuis 50 ans, le moteur de la Fondation de France. Chaque jour, elle encourage et canalise les envies d'agir avec un objectif : les transformer en actions utiles et efficaces pour construire une société plus digne et plus juste.

La Fondation de France a développé un savoir-faire unique, en s'appuyant sur les meilleurs experts, des centaines de bénévoles et des milliers d'acteurs de terrain, dans tous les domaines de l'intérêt général : aide aux personnes vulnérables, recherche médicale, environnement, culture, éducation... Elle intervient de deux façons : à travers ses propres programmes d'actions et en facilitant le travail de 857 fondations qu'elle abrite. Elle soutient ainsi près de 10 000 projets chaque année.

La Fondation de France est le premier réseau de philanthropie en France, présente sur tous les territoires. Indépendante et privée, elle ne reçoit aucune subvention et n'agit que grâce à la générosité des donateurs et des testateurs.



Fondation APICIL - Agir ensemble contre la douleur - www.fondation-apicil.org

Contact : Nathalie Aulnette, directrice - info@fondation-apicil.org

Contact presse : Buro2Presse Wilma Odin-Lumetta - wilma.odin@buro2presse.com - Tél. 06 83 90 25 64

Reconnue d'utilité publique en 2004, la Fondation APICIL a pour objet la lutte contre la douleur, physique et psychique, à tous les âges de la vie. Créée par le groupe de protection sociale du même nom, la Fondation APICIL s'engage aux côtés des organismes publics ou privés du monde médical, des institutions et des associations à travers le soutien d'actions variées visant à prévenir et soulager la douleur : recherche, formation, information, développement de pratiques innovantes.

La Fondation est présidée par Lionel Poncin de Latournerie et dirigée par Nathalie Aulnette. Elle est encadrée par un conseil d'administration et un conseil scientifique engagé, composé de personnalités du monde médical qui mettent à disposition leurs compétences afin de sélectionner les projets les plus proches des besoins des soignants, des patients et de leurs proches.

Les partenaires du concours sur le lien et la présence des proches auprès des enfants et des adolescents hospitalisés



Fondation Ronald McDonald - www.fondation-ronald-mcdonald.fr

Contact : Véronique Le Gac, adjointe au délégué général, fondationronaldmcdonald@fr.mcd.com - Tél. 01 30 48 60 13
Contact presse : Coralie Menard, c.menard@proteines.com - Tél. 01 42 12 84 28

Depuis sa création en 1994, sous l'égide de la Fondation de France, la Fondation Ronald McDonald a fait de l'aide aux enfants et à la famille, sa raison d'être.

Dans l'épreuve que constitue l'hospitalisation d'un enfant, elle les accompagne en construisant et faisant vivre 9 Maisons de Parents à proximité des hôpitaux et un espace Parenthèse. Des lieux d'accueil pour permettre aux enfants hospitalisés de rester entourés de leurs proches et de conserver ainsi un équilibre affectif déterminant pour la qualité de leur guérison. Elle soutient également des projets associatifs autour d'un thème central : l'aide à l'enfance et à la relation parents/enfants, sous toutes ses formes (santé, action sociale, éducation, arts...).

Depuis 25 ans, la Fondation a soutenu financièrement près de 700 projets associatifs d'aide à l'enfance, dont ceux de l'association SPARADRAP, pour aider les familles à vivre avec la maladie.

abbvie

AbbVie - www.abbvie.fr

Contact : Jérémy Marro, chargé de communication, jeremy.marro@abbvie.com - Tél. 01 45 60 25 91

AbbVie est une entreprise biopharmaceutique internationale axée sur la recherche. Sa mission : mettre à disposition son expertise, ses ressources humaines et une approche unique de l'innovation pour développer des thérapies innovantes qui répondent à des maladies graves ou chroniques dans 4 aires thérapeutiques prioritaires : l'immunologie, l'oncologie, la virologie et les neurosciences. AbbVie reste également engagé dans des domaines historiques tels que l'anesthésie.

Présent dans plus de 175 pays, le groupe emploie plus de 29 000 personnes dans le monde.

Dans le domaine de l'anesthésie, AbbVie est impliquée depuis plus de 80 ans auprès des professionnels de santé et des patients. Améliorer le bien-être des patients au bloc opératoire, contribuer à l'approfondissement des connaissances des professionnels de santé, développer des outils et les mettre à leur disposition, représentent des enjeux primordiaux pour l'entreprise.



Union Nationale des Associations familiales - www.unaf.fr

Contact : Nicolas Brun, chargé de mission – nbrun@unaf.fr - Tél. 01 49 95 36 00

L'Unaf, institution engagée avec et pour les familles depuis 1945, est l'expert des réalités de vie des familles. Reconnue d'intérêt général, elle est le porte-parole officiel des familles auprès des pouvoirs publics. Elle représente et défend les 18 millions de familles vivant sur le territoire français et gère des services d'intérêt familial. Pluraliste, elle regroupe 70 mouvements et anime le réseau des Udaf et Uraf qui mènent dans chaque département et chaque région des missions de représentation et de services aux familles. Engagée dans le domaine de la Santé, l'Unaf réalise des enquêtes auprès des familles, participe à des groupes de travail (santé publique, organisation des soins, prévention) et assure la représentation des usagers du système de santé dans la plupart des instances nationales, régionales, départementales ou locales. Enfin, l'Unaf est membre fondateur de France Assos Santé, l'union des associations nationales agréées représentant les intérêts des usagers du système de santé.