

Communiqué de presse – 15 juin 2021

Une fiche pour expliquer la Ventilation Non Invasive (VNI) aux enfants et à leurs parents



L'association SPARADRAP édite une fiche pour accompagner les enfants, et leurs parents, et les aider à bien vivre avec la VNI à la maison. La Ventilation Non Invasive regroupe l'ensemble des techniques d'assistance ventilatoire qui utilisent un masque relié à une machine qui insuffle de l'air dans les poumons. Elle peut permettre d'éviter le recours aux techniques dites invasives, comme l'intubation ou la trachéotomie, beaucoup plus difficiles à vivre pour l'enfant et son entourage.

Ce traitement est principalement indiqué pour les enfants atteints de maladies ou de malformations responsables d'insuffisances respiratoires chroniques (syndrome d'apnées obstructives du sommeil persistant, mucoviscidose, maladies neuromusculaires, troubles de commande du cerveau...). Il représente un vrai progrès pour le confort de l'enfant puisqu'il est réalisé au domicile, pendant son sommeil, et lui permet ainsi de mener une vie la plus normale possible.

Pour les enfants, porter le masque et son harnais peut être difficile à vivre et la mise en place de la VNI nécessite de nombreux réglages et une hospitalisation qui peut durer plusieurs jours. Les parents doivent, quant à eux, aider l'enfant à mettre le masque correctement, le soutenir et assurer une surveillance au quotidien. Cette fiche permettra aux enfants et à leurs parents de bien comprendre les enjeux de la VNI (mieux respirer, mieux dormir, mieux grandir...) et de disposer de conseils pour se préparer et anticiper certaines situations du quotidien (voyages, écoles...).

Les + de la fiche :

- Des illustrations claires et réalistes pour expliquer le fonctionnement du système respiratoire et de la machine, et représenter des moments de vie auxquels les enfants peuvent s'identifier.
- Un langage simple et adapté pour permettre aux enfants de bien comprendre le fonctionnement et l'utilité de la VNI.
- Trois pages de conseils permettent de répondre aux interrogations des parents et les aident à mieux soutenir leur enfant.



Cette fiche a été réalisée par l'association SPARADRAP, en collaboration avec un groupe de travail composé de professionnels de santé exerçant en unité du sommeil, en pneumologie et en hospitalisation à domicile (HAD,) de techniciens spécialisés dans le matériel pédiatrique et a été relue par des parents d'enfants concernés par la VNI.

Elle a pu voir le jour grâce au soutien de Biogen et ResMed.

[Découvrir la fiche](#)

Contact presse : Eowyn Kessedjian, association SPARADRAP - 06 36 44 32 67 - communication@sparadrap.org



© SH Association SPARADRAP

« Je trouve la fiche très bien faite, très claire pour les parents et pour les enfants en âge de comprendre. Dans notre cas Elisa n'avait que 1 an quand elle a commencé la VNI, mais déjà en tant que parents, nous aurions apprécié avoir un tel support. Car malgré les nombreux rendez-vous avec les pneumologues et les techniciens, **il y a tellement de nouvelles informations à intégrer et à comprendre... Les avoir à l'écrit c'est super !** »

Une maman, relectrice de la fiche

Informations complémentaires :

- > Une fiche de 12 pages, illustrée en couleur, format A5, feuilletable gratuitement sur le site www.sparadrap.org ou disponible en version papier (au prix de 4 €).
- > Pour aller plus loin, l'association propose sur son site [des conseils pratiques](#) aux parents pour aider leur enfant lors des soins ou d'une hospitalisation.
- > Découvrez aussi tous [les documents](#) SPARADRAP pour aider les enfants et leur famille.